

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma

Lotta Härkönen

PALLIATIIVISEN HOIDON PÄÄTÖKSEN SAANEEN IHMISEN
PSYKOSOSIAALINEN TUKI – Muistilistan sisältävä opaslehtinen
potilaalle ja läheiselle

Opinnäytetyö
Lokakuu 2016



OPINNÄYTETYÖ
Lokakuu 2016
Hoitotyön koulutusohjelma

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
p. 050 405 4816

Tekijä
Lotta Härkönen

Nimeke
Palliativisen hoidon päätöksen saaneen ihmisen psykososiaalinen tuki – Muistilistan sisältävä opaslehtinen potilaalle ja läheiselle

Toimeksiantaja
Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä, palliativinen yksikkö

Tiivistelmä

Palliativisen hoidon päätös tehdään siinä vaiheessa, kun potilaan sairautta ei voida enää parantaa. Palliativinen hoito on oireita lievittävää kokonaisvaltaista hoitoa, jossa huomioidaan potilas ja hänen läheisensä.

Opinnäytetyön teoriaosuuden tärkeimpiä teemoja ovat palliativinen hoito ja psykososiaalinen tuki. Opinnäytetyössä käsitellään myös ihmisen elämäntilannetta palliativisen hoitopäätöksen jälkeen ja pohditaan, millaista on olla hoitajana ja läheisenä palliativisessa hoidossa.

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena on edistää palliativisen hoidon päätöksen saaneen potilaan sekä hänen läheistensä psykososiaalista tukea. Tehtävänä oli suunnitella muistilistan sisältävän opaslehtinen, joka auttaa potilasta ja läheisiä suunnittelemaan jäljellä olevaa elämää. Opaslehtinen pyrkii lisäämään myös avoimuutta potilaan ja läheisen välillä ja rohkaisee heitä puhumaan vaikeista asioista. Toimeksiantajana oli Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän palliativinen yksikkö.

Jatkotutkimusideana opinnäytetyölle voisi tehdä kyselyn palliativisen hoitopäätöksen saaneiden potilaiden tyytyväisyydestä Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän palliativisessa yksikössä saamaan hoitoon. Lisäksi voisi vertailla palliativista hoitoa eri puolilla Suomea.

Kieli

Suomi

Sivuja 44

Liitteet 2

Asiasanat

palliativinen hoito, psykososiaalinen tukeminen



THESIS
October 2016
Degree Programme in Nursing

Tikkarinne 9
FI 80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. +358 50 405 4816

Author
Lotta Härkönen

Title
Psychosocial care of human being in palliative care – Checklist for patient and her close ones

Commissioned by
North Karelia Central Hospital, palliative unit

Abstract

Patient goes to palliative care in the state where the illness can't no longer to be cured. Palliative care means complete care with the patient and her near ones.

The main themes in the theory part of this thesis are palliative care and psychosocial care. The thesis also deals with situation in life of human being after moving to palliative care. It also tells how it affects with nurses and the near ones of the patient.

The purpose of this thesis is to promote the life of the patient in palliative care and also her near ones. The assignment of this thesis was to create a guide that includes a checklist that helps the patient and her near ones to plan the life that is left to live. It also aims to bring the patient and the near ones closer together and discuss of the difficult issues that connect to the situation in life. This thesis was commissioned by North Karelia central hospital palliative unit.

A further study could be a survey of patient satisfaction in palliative care unit in North Karelia central hospital. Another further study could be comparative research of palliative care in different parts of Finland.

Language

Finnish

Pages 44

Appendices 2

Keywords

palliative care, psychosocial care

Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto	5
2	Palliatiivinen hoito	6
2.1	Palliatiivisen hoidon määritelmä	6
2.2	Palliatiivinen hoito Suomessa	7
2.3	Palliatiivisen hoidon päätös	9
2.4	Kuolema	11
2.5	Itsemääräämisoikeus	12
2.6	Ihmisen elämäntilanne palliatiivisen hoidon päätöksen jälkeen	13
2.7	Hoitajana palliatiivisen potilaan rinnalla	15
2.8	Läheisenä palliatiivisessa hoidossa	18
3	Psykososiaalinen tukeminen	20
3.1	Palliatiivisen potilaan ja läheisen tukeminen	20
3.2	Tiedollinen tuki	22
3.3	Henkinen, hengellinen ja spirituaalinen tuki	23
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä	25
5	Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat	25
5.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	25
5.2	Lähtötilanteen kartoitus	26
5.3	Toiminnallisen osuuden suunnittelu ja toteutus	28
5.4	Toiminnallisen osuuden arviointi	30
6	Pohdinta	31
6.1	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	31
6.2	Aikataulu	34
6.3	Opinnäytetyöprosessi	34
6.4	Ammatillinen kasvu	36
6.5	Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusideat	37
	Lähteet	38

Liitteet

Liite 1 Toimeksiantosopimus

Liite 2 Muistilistan sisältävä opaslehtinen

1 Johdanto

Suomessa väestö ikääntyy. Sen seurauksena myös sairastuvuus ja potilaiden määrä lisääntyvät (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 42.) Palliativisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan potilaan sekä hänen läheistensä kokonaisvaltaista, oireita lievittävää hoitoa (World Health Organization 2015; Valvira 2015). YK on julkaissut vuonna 1975 kuolevan oikeuksien julistuksen, joka on kuolevan potilaan korkeatasoisen hoidon perusta. (Grönlund 2011a, 15–16) Julistus pitää sisällään potilaan oikeuden parhaaseen mahdolliseen hoitoon sekä arvokkaan kohtelun kuolemaan asti (ETENE 2004, 51).

Vuosittain maailmassa noin 40 miljoonan ihmisen arvioidaan tarvitsevan palliativista hoitoa (World Health Organization 2015). Palliativisen hoidon tarpeen arvioidaan kasvavan 10–15 vuoden aikana 20 % Euroopassa. Palliativinen hoito ei tällä hetkellä ole vielä osana suomalaista terveydenhuoltojärjestelmää. Tämän vuoksi sitä kehitetäänkin Suomessa voimakkaasti sosiaali- ja terveysministeriön johdolla. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 64–65.)

Hyvään palliativiseen hoitoon tarvitaan hyvien vuorovaikutustaitojen lisäksi hyvää oirehoidon, psykososiaalisen ja henkisen tuen sekä saattohoidon osaamista (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2015, 5). Hyvään palliativiseen hoitoon vaaditaan aikaa. Hoitoja pitää pystyä suunnittelemaan ja toteuttamaan nopeasti tilanteen mukaan. Jos potilas kykenee iloitsemaan jäljellä olevasta elämästä vaikeassa elämäntilanteessa kuoleman lähestyessä, voidaan todeta, että palliativinen hoito on onnistunut hyvin. (Mattila 2010, 41–42.)

Pohjois-Karjalan keskussairaalaan avattiin palliativisen hoidon yksikkö keväällä 2015. Opinnäytetyön opaslehtinen toteutetaan Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymään toimeksiantona palliativiseen yksikköön, potilaiden ja heidän läheistensä käyttöön.

Opinnäytetyön tarkoitus on edistää palliativisen hoidon päätöksen saaneen potilaan sekä hänen läheistensä psykososiaalista tukea. Opinnäytetyön tehtävä on

suunnitella opaslehtinen, joka sisältää muistilistan niistä asioista, jotka palliatiivisen hoidon päätöksen saaneen potilaan ja hänen läheistensä tulee ottaa huomioon elämän loppuvaiheen suunnittelussa.

2 Palliatiivinen hoito

2.1 Palliatiivisen hoidon määritelmä

Palliatiivinen tulee englanninkielisestä sanasta ”palliate”, helpottaa, lievittää, vähentää tuskaa (Holmia, Murtonen, Myllymäki & Valtonen 2004, 146). Palliatiivista hoitoa tarvitaan moniin sairauksiin (World Health Organization 2015). Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan potilaan kokonaisvaltaista ja aktiivista hoitoa siinä vaiheessa, kun etenevää sairautta ei ole enää mahdollista parantaa (Käypä hoito 2012). Palliatiivisen hoidon pituus vaihtelee sairaudesta riippuen kuukausista jopa vuosiin (Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä 2015). Palliatiivisessa hoidossa kuolema ajatellaan luonnolliseksi osaksi ihmisen elämää (Valvira 2015).

Palliatiivisella hoidolla pyritään parantamaan potilaan ja hänen läheistensä elämänlaatua ja estämään ja lievittämään sairauden aiheuttamia fyysisiä, psykososiaalisia ja henkisiä ongelmia (World Health Organization 2015). Elämänlaatu tarkoittaa sitä, millaiseksi potilas kokee oman elämänsä sekä siihen vaikuttavat tekijät. Elämänlaatu liittyy hyvään elämään. Samalla se liittyy eettiseen kysymykseen siitä, mitä hyvä elämä on. Sosiaaliset suhteet ja läheiset vaikuttavat merkittävästi potilaan elämänlaatuun. Terveystieteiden ammattilaisten tulisi kiinnittää huomiota potilaisiin, joilta puuttuu sosiaalinen verkosto sekä potilaisiin, jotka eivät enää itse kykene huolehtimaan sosiaalisista suhteistaan. (Kangasniemi, Pietilä & Saarto 2015, 214–215.)

Myös kirurgia ja sädehoito kuuluvat oireita lievittävinä palliatiiviseen hoitoon (Käypä hoito 2012). Palliatiivisella leikkauksella pyritään parantamaan potilaan elämänlaatua, ei pidentämään sitä (Joensuu, Roberts, Kellokumpu–Lehtinen,

Jyrkkiö, Kouri & Teppo 2013, 144). Sädehoidon avulla voidaan lievittää potilaan luustokipua (Mustajoki, Alila, Matilainen, Pellikka & Rasimus 2013, 371). Sädehoito on yleensä kertaluontoinen ulkoisesti tehty hoito. Isotooppihoidolla voidaan myös lievittää vastaavasti kipua, mikäli potilaan luuydin ja munuaiset toimivat hyvin. Isotooppihoidolla on enemmän haittavaikutuksia kuin kerta-sädehoidolla. (Tasmuth 2014, 182.)

Tärkein päämäärä kuolevan potilaan hoidossa on kärsimyksen lievitys ja elämänlaadun vaaliminen (Hänninen 2012, 47; Saarto 2015a, 10). Kärsimyksestä puhuttaessa tarkoitetaan fyysistä, psykososiaalista ja eksistentiaalista kärsimystä (Saarto 2015b, 10). Eksistentiaalinen kärsimys tarkoittaa elämän loppumisen synnyttämää ahdistusta. Kärsimyksen lievittäminen on vaikeaa, koska potilaat ja omaiset eivät pysty kokemaan eroja kärsimyksen eri muotojen välillä. Kärsimys tarkoittaa usein pelkoa kärsimyksen jatkumisesta. (Hänninen 2015a, 306.) Palliatiivisen hoidon katsotaan onnistuneen silloin, kun potilas keskittyy iloitsemaan jäljellä olevasta elämästä (Mattila 2010, 42).

2.2 Palliatiivinen hoito Suomessa

Suomen terveydenhuoltojärjestelmässä ei ole nykyisellään organisoitua palliatiivista hoitoa ja siihen sisältyvää saattohoitoa. Sosiaali- ja terveysministeriö pitää kuitenkin tärkeänä, että julkisella ja yksityisellä sektorilla on yhtenevä hoitolinjaus silloin, kun kuratiiviset hoidot joudutaan potilaan kohdalla lopettamaan ja edessä on palliatiivisen hoidon päätös. Yhtenäinen toiminta on tärkeää potilaan saaman informaation kannalta, kun sairaus etenee ja potilaan elämänlaatu voi huonontua hoitojen sivuvaikutuksista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 63–64.) Kuratiivinen hoito tarkoittaa parantavaa hoitoa (Murashev 2015).

Hoitolinjaus tarkoittaa hoidon ensisijaista tavoitetta (Lehto 2015a, 11). Hoitolinjaus perustuu lääkärin huolelliseen arvioon potilaan ja mahdollisesti läheisten kanssa käydyn keskustelun jälkeen. Hoitolinjauksen tekeminen on välttämätöntä myös terveydenhuoltojärjestelmän kannalta. Tällöin resurssit kohdistuvat hyödyllisiin hoitoihin. (Lehto 2015b, 11–12.)

Palliativinen hoito, samoin kuin saattohoito, kuuluu perusterveydenhuollolle. Palliativisen hoidon erityisosaamista tarvitaan silloin, kun potilaan oireet ovat vaikeat. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 65.) Sairaanhoidajille järjestetään palliativisen hoitotyön asiantuntijaopintoja (Sairaanhoidajaliitto 2015; Turun ammattikorkeakoulu 2015; Karelia-ammattikorkeakoulu 2014).

Vuoteen 2020 mennessä palliativinen hoito ja saattohoito on suunniteltu kolmiportaiseksi erikoissairaanhoidossa sekä perusterveydenhuollossa. Vuoteen 2020 mennessä on tavoitteena, että syöpäpotilas saa asuinpaikasta riippumatta hyvää oireenmukaista hoitoa sekä saattohoitoa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 63.) Kolmiportaisessa mallissa palliativinen hoito on jaettu kolmeen tasoon. Nämä ovat A-, B- ja C-taso. Kaikissa palliativista hoitoa tarjoavissa yksiköissä täytyy olla sairaanhoidaja, joka koordinoi saattohoitoa. (Hänninen 2013, 28.)

A-taso tarkoittaa perustason saattohoitoa, jota tarjotaan kaikissa terveydenhuoltoyksiköissä. Hoitohenkilökunta koostuu perustason koulutuksen saaneista terveydenhuollon ammattihenkilöistä. Perustason saattohoitoon kuuluvilla kuolevilla potilailla ei ole erityistoimia vaativia tarpeita hoitoon tai muihin tukitoimiin liittyen. (Hänninen 2013, 27–28.)

B-taso eli keskitaso käsittää alueelliset konsultoivat saattohoidon yksiköt, kuten kotisairaalat ja saattohoito-osastot tai saattohoitopaikat. Näissä yksiköissä potilaan hoidosta vastaa palliativisen hoidon tai palliativisen lääketieteen koulutusta saanut moniammatillinen työryhmä. Työryhmään kuuluu aina vähintään sairaanhoidaja ja lääkäri. Hoidon saavutettavuus on ympärivuorokautista. Keskitason saattohoidolla hoidetaan potilaita, joilla on kipua tai muita oireita, joita ei saada hoidettua peruslääkityksellä. (Hänninen 2013, 28.)

C-taso tarkoittaa vaativan tason palliativista hoitoa, jota tarjotaan yliopistosairaaloiden ja keskussairaaloiden palliativisissa yksiköissä ja saattohoitokodeissa. Hoidosta vastaa moniammatillinen työryhmä, johon kuuluu sairaanhoidajan ja lääkärin lisäksi myös erityistyöntekijöitä. Työryhmän jäsenillä on palliativisen hoidon tai palliativisen lääketieteen pätevyys. Hoitoa tarjotaan ympärivuorokautisesti.

Vaativan tason saattohoidon potilailla on hyvin hankalia kipuja, psykologisia tai eksistentiaalisia vaikeuksia tai hankala sosiaalinen tilanne. (Hänninen 2013, 27–29.)

2.3 Palliatiivisen hoidon päätös

Palliatiivisen hoidon linjaus, ICD-koodi Z51.5, Palliatiivinen hoito, tehdään erikoissairaanhoidon yksikössä (Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä 2015). Palliatiiviseen hoitoon siirtyminen on laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) tarkoitettu merkittävä hoitopäätös (Valvira 2015). Palliatiivisen hoidon päätöksestä on keskusteltava potilaan tai mikäli potilas on kykenemätön tekemään häntä koskevaa hoitopäätöstä, hänen omaistensa tai läheistensä kanssa (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, §6). Päätökseen tulee kirjata palliatiivisen hoidon sisältö, päätöksen tekijä sekä päätökseen vaikuttavat lääketieteelliset perusteet. Myös potilaan tai omaisen kanssa käydyt keskustelut ja niissä ilmi tullut potilaan ja omaisen mielipide kirjataan päätökseen. (Valvira 2015.)

On tärkeää, että potilasta valmistellaan palliatiiviseen hoitoon siirtymiseen. Tällöin elämänlaatu, oireiden lievitys ja positiivisuuden löytyminen pystyttäisiin potilaan kohdalla optimoimaan. Kun potilaalle puhutaan palliatiiviseen hoitoon siirtymisestä, täytyy muistaa, että viestin sisältö on hoidon hyvän tavoitteen esitleminen eikä luopuminen hoidoista. Viesti on hyvä kertoa rohkealla ja luotavaisella äänellä. (Mattila 2010, 40.) Oikea-aikainen palliatiiviseen hoitoon siirtyminen on tärkeää inhimillisesti, hoidollisesti ja taloudellisesti (Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä 2015).

Saattohoito eli potilaan viimeisinä elinviikkoina tapahtuvan hoidon käsite oli ennen nimellä terminaalihoito (Valvira 2008). Suomessa lääkintöhallitus on antanut vuonna 1982 terminaalihoidon ohjeet elämän loppuvaiheen hoitoa koskevien päätösten säätelyyn (Hänninen 2012, 21). Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa. Se tarkoittaa kuolevan potilaan hoitoa ja ajoittuu potilaan viimeisiin elinviikkoihin tai elinpäiviin. Saattohoidon kesto ja luonne vaihtelevat tautiryhmän mukaan.

(Käypä hoito 2012.) Saattohoitopäätös mahdollistaa jäähyväisten jättämisen (Hänninen 2015b, 10). Potilas ja hänen läheisensä saavat saattohoidon aikana mahdollisuuden valmistautua potilaan kuolemaan (Valvira 2008).

Saattohoitopäätökseen sisältyy DNR-päätös (do not resuscitate), mikä tarkoittaa elvyttämättä jättämistä. Saattohoitoon siirtymisestä täytyy aina olla päätös hoitolinjauksesta. Hoitava lääkäri tekee aina hoitopäätökset keskusteltuaan ensin yhdessä potilaan, lähiomaisten tai muiden läheisten kanssa, mikäli potilas ei pysty itse päättämään hoidostaan. (Valvira 2008.) Potilaalla on keskeinen rooli elvyttämättä jättämispäätöksessä, mikäli hän on kykenevä ottamaan kantaa omaan hoitoonsa joko nykyhetkessä tai hoitotahdon avulla (Pahlman 2013, 52).

Saattohoidossa aika on rajallista, joten oireita lievittävien hoitojen tulee olla potilaan senhetkisiin oireisiin kohdistuvia ja hoitojen vaikutus täytyy olla välitön. Potilaan viimeisten elinvuorokausien aikana puretaan elintoimintoja tukeva lääkitys ja lääkehoito keskittyy vain oirehoitoon. (Joensuu ym. 2013, 915, 936.) Saattohoidon periaatteisiin kuuluvat hienotunteisuus, kuuntelu, hiljaisuus sekä kuolevan potilaan prosessin eteneminen yksilöllisesti (Muurinen 2015b, 309). Omaisille on hyvä kertoa, millaisia oireita lähestyvä kuolema tuo potilaalle (Valvira 2008).

Saattohoidolla yritetään luoda mahdollisimman hyvä elämä potilaalle kuolemaan saakka. Jotta saattohoito olisi laadukasta, tarvitaan riittävästi henkilökuntaa, jolla on alan koulutusta ja valmiuksia tehdä saattotyötä. Potilas voi halutessaan toivoa myös kotisaattohoitoa. (Mustajoki ym. 2013, 367, 430.) Henkilökunnan on hyvä keskustella potilaan ja hänen läheistensä kanssa ja miettiä ja kuunnella potilaan toiveita hänelle parhaasta saattohoidosta, joka voi olla yksityisen tai julkisen terveydenhuollon tarjoamaa, kotisairaala, kotisairaanhoido tai kotilääkäripalvelu (Joensuu 2013, 72).

2.4 Kuolema

Kuoleva ihminen joutuu kohtaamaan sen, että hän menettää fyysisen ja psyykkisen hyvinvoinnin, sosiaalisen kanssakäymisen ja loppujen lopuksi olemassaolonsa (Hänninen 2012, 43). Kuolevan potilaan elämän lopussa tulee vaihe, jolloin kipu lakkaa ja potilaan ajatukset ovat unenomaisia. Myös potilaan ravinnon tarve on minimaalinen, ja ympäröivän tilan hahmottaminen katoaa. Tässä vaiheessa potilas ei myöskään hyödy enää lääkityksestä, eikä sanoilla ole enää merkitystä. Tällöin olisi tärkeää vain olla läsnä potilaan vieressä. Joskus se voi olla läheiselle vaikeaa, kun suru on suurimmillaan. (Kübler–Ross 2009, 224.)

Hyvä kuolema voi merkitä eri ihmisille eri asioita. Toinen ihminen voi haluta, että lähtö tapahtuu yksin ja nopeasti, toinen taas haluaa, että ympärillä on läheisiä. Ihminen voi myös haluta vaikuttaa kuolemansa ajankohtaan. (Louhiala 2014, 38.) Kuolemisprosessiin, hyvään kuolemaan, hyvään elämään ja eutanasiakeskusteluun liittyy kuoleman lähestyessä lisääjän saaminen ja tuskattomuus jäljellä olevina elinpäivinä (Ylikarjula 2008, 89).

Eutanasia tarkoittaa lääketieteellistä tapahtumaa, jossa vakavasti sairaan potilaan omasta pyynnöstä lyhennetään hänen elämänsä (Hänninen 2012, 103). Eutanasian alkuperäinen käsite tarkoittaa kaunista kuolemaa. Nykyisin termi ymmärretään nimellä armomurha eli parantumattomasti sairaan ihmisen tarkoituksellista surmaamista tai avustamista hänen kuolemassaan armeliaista syistä. Suomen lainsäädäntö ei salli eutanasiaa. (Grönlund 2011a, 26–27.)

Hoitotyön ydin on pitää huolta potilaasta (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992). Hoitajan tulee suhtautua aina vakavasti, jos potilas ilmaisee itsemurhaan tai eutanasiaan liittyviä ajatuksia. Hoitotyöntekijät ajattelevatkin usein, että silloin, kun potilaalla ei ole kipuja, hänellä ei myöskään ole eutanasiaan tai itsemurhaan liittyviä ajatuksia. (Grönlund 2011a, 27.)

2.5 Itsemääräämisoikeus

Yksilön oikeuksiin kuuluvat ihmisarvon loukkaamattomuus, yhdenvertaisuus, yksilön suoja sekä yksilön oikeus elämään, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen. Kuolevan potilaan ihmisarvon kunnioittaminen tarkoittaa potilaan sekä hänen mielipiteidensä, toiveidensa ja itsemääräämisoikeutensa kunnioittamista sekä hyvän hoidon antamista. (Pahlman 2013, 51.)

Potilaan itsemääräämisoikeus tarkoittaa potilaan hoitamista yhteisymmärryksessä hänen kanssaan ja että hoitoon on oltava potilaan suostumus (Pahlman 2013, 51–52). Potilaan autonomia eli itsemääräämisoikeus kuuluu nykypäivän arvoihin. Sairastuminen heikentää ihmisen autonomiaa. Joskus onkin vaikea saada selville, kuinka paljon potilas haluaa osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. (Louhiala 2014, 40.) Potilaalla on oikeus ja mahdollisuus osallistua hoitoaan koskeviin päätöksiin sekä myös kieltäytyä hoidosta (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, §6). Lääkäri päättää lopulta, minkälaista hoitoa potilaalle tarjotaan (Louhiala 2014, 42).

Potilaan itsemääräämisoikeus jatkuu hoitotahdon avulla (Pahlman 2013, 55). Hoitotahto kertoo, mitä toiveita potilaalla on hoitoonsa liittyen. Hoitotahto on potilaan ääni, jos potilasta ei voida kuulla silloin, kun hoitoratkaisuja tehdään (Karpinen 2015, 610). Hoitotahtoa käytetään silloin, kun kuolema on lähellä ja potilas on kykenemätön ilmaisemaan enää omaa kantaansa häntä koskeviin asioihin esimerkiksi sairaudesta tai tajuttomuudesta johtuen (Mustajoki ym. 2013, 848–849).

Hoitotahdosta täytyy käydä ilmi, että se on tehty potilaan vapaasta tahdosta, potilas on ollut täydessä ymmärryksessä sitä tehdessään ja ymmärtänyt, mitä hoitotahdon tekeminen tarkoittaa. Hoitotahto tulee olla potilaan allekirjoittama ja kahden todistajan todistama, ja siinä tulee olla päiväys, milloin se on tehty. Potilaan omaiset eivät voi olla hoitotahdon todistajina. Hoitotahtolomakkeen saa sairaalasta, terveyskeskuksesta, apteekista ja postista. (Mustajoki ym. 2013, 848–849.) Potilaalla on oikeus myös muuttaa hoitotahtoa tai peruuttaa se (Pahlman 2013,

55). Myös muistisairas potilas saa laatia ja muuttaa hoitotahdon, mikäli hän ymmärtää hoitotahdon merkityksen (Karppinen 2015, 610).

Ilman hoitotahtoa potilasta on hoidettava läheisten kanssa, niin kuin uskotaan potilaan halunneen häntä hoidettavan. Jos potilas säilyttää itse hoitotahtoa, tästä on tärkeää kirjata merkintä potilastietoihin. Hoitotahdosta voidaan ottaa myös kopia hoitavalle lääkärille tai potilastiedostoihin. (Mustajoki ym. 2013, 848–849.) Potilas voi kirjata hoitotahdon myös Omakantaan, josta se on terveydenhuollon nähtävissä (Kanta 2016).

2.6 Ihmisen elämäntilanne palliatiivisen hoidon päätöksen jälkeen

Kun ihminen kuulee sairastavansa tautia, jolle ei ole olemassa parantavaa hoitoa, hänelle tulee tunne, että jokin on muuttunut pysyvästi. Myös ajanlasku muuttuu. Kuolemaan valmistautuva potilas alkaa ajatella asioita ennen sairautta ja sairauden jälkeen. Myös elämänarvot voivat muuttua, samoin ystävyyssuhteet. Ne ihmiset, jotka eivät pysty käsittelemään sairautta ja elämän loppumista, jäävät pois potilaan elämästä. (Aalto 2009, 66.) Kuolevan potilaan elämässä ovat yhtä aikaa läsnä toivo ja toivottomuus (Hänninen 2012, 44).

Parantumattomasti sairas potilas kokee eksistentiaalista ahdistusta. Tämä tarkoittaa omaan olemassaoloon liittyvää hätää ja uhkaa. Hoitajan suhtautuminen potilaan eksistentiaaliseen ahdistukseen vaikuttaa siihen, kuinka hyvin potilas jaksaa käydä prosessin läpi. (Mattila 2013.) Eksistentiaalisuuteen kuuluu ajatus siitä, että kuoleminen on ainoa varma asia elämässä, jonka ihminen tietää tapahtuvan (Hänninen 2012, 43).

Sairastuminen on monesti sairastuneelle ihmiselle sekä hänen läheisilleen kriisikokemus (Kiiltomäki 2007a, 57). Psyykkisessä kriisissä potilas havaitsee herkästi, millaista kohtelua hän saa osakseen. Mieli pahoittuu herkästi, jos häntä kohtaan käyttäydytään välinpitämättömästi. Sairaus vie ihmiseltä identiteetin, mitä tunnetta sairaalaympäristö potilasvaatteineen ja rutiineineen helposti lisää.

(Hietanen 2013, 66.) Kriisi on ihmisen elämässä eräänlainen käännekohta. Sairaanhoidajan tehtävänä on auttaa potilasta kriisin läpikäymisessä ja elämässä eteenpäin tukemalla potilaan ja läheisten voimavaroja sekä itsehoitoa. (Kiiltomäki 2007b, 29, 31.)

Kriisireaktion voimakkuuteen vaikuttavat stressitekijä, ihmisen psyykkinen herkkyys ja aiemmin koetut traumat. Psyykkinen vahvuus, ihmisen koulutus ja aiemmin koetut ja käsitellyt tilanteet lieventävät ihmisen psyykkistä reaktiota kriisitilanteessa. Usein kriisin laukaisijana voi toimia useampikin stressitekijä. (Hammarlund 2010, 93–94, 99.) Potilaan ja läheisten selviytymiseen vaikuttavat yhteisön käsitykset sairauksista ja elämisestä sairauksien kanssa (Kiiltomäki 2007a, 58). Kriisin vaiheet ovat sokkivaihe, reaktiovaihe, käsittelyvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe (Eho 2009, 27). Kriisiteorian vaiheiden tunnistaminen, kollegoiden välinen yhteistyö ja yhdessä keskustelu auttavat sairaanhoitajaa potilaan ja hänen läheistensä tuen tarpeiden tunnistamisessa (Mattila 2011, 65).

Ahdistus on tunnereaktio, joka seuraa siitä, kun stressitekijänä on uhka, esimerkiksi sairaus. Ahdistus voi olla potilaalla piilevänä tai näkyä muille selvästi. Ahdistus on tunnereaktiona psykologinen ja fysiologinen. Ihmisen energia lisääntyy, ja koko keho on valmiustilassa. (Hammarlund 2010, 94.) Ahdistus syntyy, kun asioista ei saada varmuutta, ja mitä tahansa voi tapahtua (Hänninen 2012, 74). Vakavan uhkakokemuksen seurauksena voi olla sokki. Sokkivaiheeseen kuuluvat emotionaalinen etäisyys ja tunteiden lukkiutuminen. Ihminen ei itse tiedosta sokkivaihetta. (Hammarlund 2010, 101.)

Menetyksen ollessa stressitekijänä on tunnereaktion seurauksena suru. Tapah-tuneeseen reagoidaan tunteella. Ihmisen voimat vähenevät. Suruun liittyy usein tyhjyyden tunne, jota vältelläkseen ihminen tekee usein psyykkisiä tai fyysisiä as-kareita. (Hammarlund 2010, 94–95.) Surun tunne on yksilöllinen (Ylikarjula 2008, 97). Sairauden aiheuttama menetettyyn elämään liittyvä suru voi tuoda potilaan ja läheisten elämään toivottomuutta. Tilanne koetaan vääryytenä ja epäoikeuden-mukaisuutena. (Hänninen 2012, 44.)

Ihmisellä on tarve kuoleman lähestyessä tehdä yhteenvetoa omasta elämästään. Usein kuolevan ihmisen on vaikea hyväksyä elämättä jäänyt elämä, toteuttamatta jääneet asiat omassa elämässä. (Hammarlund 2010, 39.) Kuolevan potilaan elämässä voi olla samanaikaisesti läsnä halu elää sekä sairauden tuoma pakko kuolla. Elämää ja kuolemaa koskevien asioiden käsittely ja ymmärtäminen jäävät lopulta jokaisen ihmisen oman pohdinnan varaan. (Huhtinen 2011, 194.)

Kuolemanpelko merkitsee äärimmäistä avuttomuuden tilaa. Parantumattomasti sairas ihminen pelkää olemassaolon lakkaamista tai kuolemisprosessia, johon liittyy mahdollisesti kipu. (Ylikarjula 2008, 89.) Vanhuspotilailla kuolemanpelkoa-kin suurempi on pelko siitä, että vanhus kuolee yksin (Hiltunen 2015, 223). Ihminen, joka on lähellä kuolemaa, saattaa myös tuntea pelkoa siitä, että hän menettää arvokkuutensa (Mattila 2013). Jos potilas on nähnyt elämänsä aikana levollisen kuoleman, se voi auttaa myös oman kuoleman näkemisessä rauhallisena ja levollisena (Anttonen 2016, 95). Kun ihminen ymmärtää, että elämä on loppumassa, hänelle avautuu samalla myös mahdollisuus paremmin ymmärtää, mitkä asiat elämässä ovat tärkeimpiä ja mitkä vähemmän tärkeitä (Strang 2013, 27).

2.7 Hoitajana palliatiivisen potilaan rinnalla

Hyvään hoitoon kuuluu, että käytännön hoitotyöllä vastataan määriteltuihin tavoitteisiin, hoitoon osallistuvat ymmärtävät tiedon lisäksi myös sen, mitä he ovat tekemässä ja hoitohenkilökunta ymmärtää potilaan ainutkertaisuuden myös kuolemisessa. Sairaanhoitajan täytyy tietää hoidon perustehtävä eli se, mikä hoidossa on tärkeätä ja miksi. Lisäksi sairaanhoitajan on osattava soveltaa perustehtävää yksilöllisesti jokaisen potilaan kohdalla. (Mattila 2010, 39.)

Yleisin ja vakavin palliatiivista hoitoa tarvitsevien potilaiden oire on kipu (World Health Organization 2015). Palliatiivisen potilaan oireet voivat olla vaikeita ja monenlaisia. Oireiden, esimerkiksi kivun, pahoinvoinnin tai hengenahdistuksen, hoito on tärkeää. Kun potilaan oireet helpottuvat, potilaan on helpompaa elää ja kohdistaa iloisia ajatuksia jäljellä olevaan elämään sen sijaan, että hän miettisi

vain kuolemaa. (Mattila 2010, 40–41.) On tärkeää huomioida potilaan elämänlaatua parantavat toiveet, jotka koskevat esimerkiksi syömistä, liikkumista, hygieniaa ja kivun hoitoa (Holmia ym. 2004, 148). Kun hoitaja tuntee potilaan tarpeet, on hoitotyön avulla mahdollista parantaa potilaan asemaa ja oikeuksia (Grönlund 2011b, 120–121). Potilaan toiveiden mukainen fyysinen ja sosiaalinen ympäristö lisäävät potilaan elämänlaatua (Hänninen 2012, 47).

Potilaiden elämänlaatuun vaikuttaa sairauden aiheuttamiin oireisiin ja oireiden hallitsemattomuuteen liittyvä hätä ja tuska. Potilaan oireiden ja varsinkin oireista johtuvan psyykkisen hädän ymmärtäminen on ratkaisevan tärkeässä asemassa palliatiivisen potilaan elämänlaadun parantamisessa. (Hermann & Looney 2011, 1, 5.) Pelko ja ahdistus voivat lisätä myös ihmisen fyysistä kipua ja taas toisaalta silloin, kun ihminen on käsitellyt nämä asiat, voi kipukin helpottaa (Strang 2013, 31).

Hoitajan täytyy yhdessä läheisten kanssa sietää parantumattomasti sairaan potilaan arkeen liittyvää epävarmuutta ja kysymyksiä vailla vastauksia (Hietanen 2013, 63). Sairaanhoidajan keinoja auttaa potilasta ja omaisia muutoksen keskellä ovat intuitio, persoonallinen kokemustieto, hoitamisen käytänteet, teoreettinen tietovarasto, hyvä itsetunto ja ammatillinen itseluottamus (Kiiltomäki 2007a, 59; Mattila 2010, 95). Itsetuntoa lisää oman elämänkerran läpikäyminen, jolloin omia tunteitaan ja tuntemuksiaan oppii havaitsemaan ja tarkkailemaan. Ammatillista itseluottamusta vahvistavat muun muassa koulutus, paneutuminen työhön, lepo ja vapaa-aika. Ammatilliseen itseluottamukseen kuuluu myös kyky tunnistaa omat rajansa ja toimiminen niiden mukaan. (Mattila 2010, 95.)

Hoitajan täytyy olla tietoinen omista olettamuksistaan ja stereotyyppioistaan ja arvostaa jokaista potilasta ja omaista yksilönä ja osaavana ihmisenä. Onnistuneen ja tarkoituksenmukaisen palliatiivisen hoidon pohjalla on jokaisen yksilöllisen maailmankokemuksen arvostaminen. (Steele, Robinson, Hansen & Widger 2010, 276.) Hoitajan täytyy pysähtyä ja katsoa silmiin, olla olemassa potilasta varten (Hagström 2015, 6). Hoitotyöntekijän täytyy olla rehellinen potilaalle, mutta hän ei saa viedä potilaalta toivoa. Hoitohenkilökunta voi ylläpitää potilaan toivoa muun

muassa varmistamalla, että hoito on jatkuvaa, yksilöllistä ja turvallista. Sairaanhoidaja voi rakentaa hyvää hoitosuhdetta potilaaseen huomioimalla koko ihmisen, eikä pelkästään potilaan sairautta. (Hietanen 2013, 65–67.)

Sairauden edetessä on tärkeää, että hoitohenkilökunta kysyy potilaalta ja läheisiltä heidän tunteistaan ja ajatuksistaan (Surakka 2013, 100). Potilaan ja läheisen kanssa on hyvä puhua myös negatiivisista tunteista, koska silloin annetaan heille lupa kokea ja käydä läpi myös näitä vaikeita asioita elämän loppumiseen liittyen (Steele ym. 2010, 290). Ihminen tarvitsee elämää, että hän pystyisi elämään lähellä kuolemaa. Elämässä on pääasiassa kyse arkipäivästä. Ihmisen on elettävä, kunnes hän kuolee. Tämän vuoksi on hyvä, että potilaalla on mahdollisuus puhua myös arkipäiväisistä asioista, elää mahdollisimman normaalia elämää. Tärkeä asia ihmisen elämässä kuolemaan asti on kuulua joukkoon ja tulla kuulluksi. (Strang 2013, 52-53.)

Sairaanhoidaja joutuu useimmiten potilaan vihan kohteeksi. Vihan kohtaaminen voi olla vaikeaa, koska yleensä silloin kaikki, mitä hoitaja tekee tai ei tee, on väärin. Hoitajan tulisiikin asettaa itsensä potilaan asemaan, että hän voisi ymmärtää, miksi potilas on vihainen. Kun potilasta kunnioitetaan ja ymmärretään, annetaan hänelle hetki aikaa, niin yleensä potilaan vihakin lauhtuu. Potilaan vihaa ei saa siis ottaa henkilökohtaisena loukkauksena, vaan on syytä selvittää, mitä vihan takana on. (Kübler–Ross 2009, 40–42.)

Monet palliatiivisen hoitopäätöksen saaneet potilaat hakevat vielä taudin loppuvaiheessakin hoitoa, joka pidentäisi elämää, vaikka kuolema lähestyy koko ajan (Hermann & Looney 2011, 1). Avoin, rehellinen ja luottamuksellinen suhde hoitohenkilökunnan ja potilaan välillä auttaa usein potilasta luopumaan sairauden ylihoitamisesta (Hietanen 2013, 67). Myös päivystäviä ja nuoria lääkäreitä on ohjeistettava, että hoitopäätökset huomioidaan, eikä potilaan ylihoitamista tapahdu (Hänninen 2012, 48).

Kuolevan potilaan kanssa työskentely vaatii tietynlaista elämäkokemuksen kautta tulevaa kypsyyttä. Hoitajan on ensin pohdittava itse kuolemaa ja kuolemista, ennen kuin hän voi istua hiljaa ja ahdistumatta kuolevan potilaan vierellä.

(Kübler–Ross 2009, 219.) Vastavalmistunut sairaanhoitaja voi harjoitella omia vahvuuksiaan ja opetella tapoja, joiden avulla kuoleman ja kuoleamisen kohtaaminen tulee helpommaksi (Steele ym. 2010, 276).

Hoitajan myötätuntoinen ja empaattinen suhtautuminen auttaa kuolevaa potilasta sopeutumaan elämäntilanteeseensa ja kuolemiseen. Hoitajan keinoja kuolevan potilaan viime vaiheiden hoitotilanteisiin ovat huomion kiinnittäminen kaikkeen, mitä potilas sanoo, potilaan rohkaiseminen puhumaan sen verran, mitä potilas haluaa, aktiivinen kuunteleminen ja myönteinen suhtautuminen, huomion kiinnittäminen merkkeihin, joilla potilas yrittää ilmaista itseään, hellävarainen vastaaminen potilaan kysymyksiin silloin, kun hoitaja ei ymmärrä, avoimet ja rohkaisevat kysymykset sekä potilaan kertomien asioiden hyväksyminen ja niiden vahvistaminen. Jos hoitaja ei tiedä, mitä hänen tulee sanoa potilaalle, on parempi olla hiljaa. (Grönlund 2011c, 73–74.)

Saattohoitovaiheessa, jolloin potilas on jo lähellä kuolemaa, hoitohenkilökunnan on tärkeää huolehtia potilaan turvallisuuden tunteesta (Surakka 2013, 101). Kun kuolema on lähellä, on tärkeää muistaa kielellinen yksinkertaisuus. Hoitajalta ei vaadita tällöin paljon asioita, vaan häneltä vaaditaan, että asiat sanotaan selkeästi. (Ylikarjula 2008, 65.)

2.8 Läheisenä palliatiivisessa hoidossa

Läheinen käy myös läpi erilaisten tunteiden kirjon, jonka aiheuttaa tieto potilaalla olevasta kuolemaan johtavasta sairaudesta. Yleensä tähän kuuluvat epäusko, asioiden kieltäminen ja avun hakeminen muualta, esimerkiksi eri lääkäreiltä tai erilaisista uskomushoidoista. Myös läheinen voi tuntea vihaa hoitohenkilökuntaa kohtaan. Usein läheiset tuntevat myös kateutta siitä, etteivät he saa olla potilaan kanssa elämänsä loppuun asti ja syyllisyyttä menetetyistä mahdollisuuksista. Asian hyväksymiseen auttaa yleensä se, että läheinen saa käydä läpi näitä erilaisia sairauden aiheuttamia tunteita ennen potilaan kuolemaa. (Kübler-Ross 2009, 137.)

Läheisiä on tärkeää auttaa myös sen vuoksi, ettei heidän hätänsä lisää potilaan ahdistusta (Grönlund 2011b, 122). Kuoleva potilas, joka kokee, että hänen läheisensä kärsivät, ei voi hyvin. Läheinen tai hoitaja, joka ei osaa käsitellä potilaan elämäntilannetta, ei myöskään voi auttaa potilasta. (Hänninen 2012, 45.) Sairaanhoidajan täytyy osata puhua avoimesti ja nöyrästi potilaan ja läheisten kanssa surusta ja kuolemasta, että heillä on mahdollisuus käydä läpi olemassaolon ahdistus ja siihen liittyvät kysymykset, elämän ja kuoleman herättämät ajatukset ja tunteet (Mattila 2010, 41).

Potilaan ja hänen läheisensä kriisin tukemisessa on tärkeää antaa heille riittävästi oikeaa tietoa, sillä heillä on oikeus tietää, mitä on odotettavissa (Hagström 2015, 6). Potilaan fyysiset oireet yleensä lisääntyvät sairauden edetessä, ja läheisen tuska kuolemasta tiivistyy. Mahdollisuus osallistua hoitoon ja hoivaamiseen helpottaa omaista potilaan kuolemaan liittyvässä surutyössä. (Mattila 2010, 42–43.) Potilas sekä omaiset tiedostavat lähestyvän kuoleman ja tekevät kumpikin luopumistyötä toisistaan. Heidän oloaan voi helpottaa se, että he saavat yhdessä käsitellä tätä vaikeaa asiaa. (Mattila 2010, 41.) Sairaanhoidajan keinoja kartoittaa perheen voimavaroja ovat kuunteleminen, havainnointi ja kysyminen (Kiiltomäki 2007b, 33).

Yksi kuolevan potilaan hoidon takeista on läheisten ottaminen mukaan hoidon kokonaisuuteen (Huhtinen 2011, 200). Läheiset voivat kokea toivottomuutta tilanteessa, jossa parantumattomasti sairaalla potilaalla ei ole enää toivoa paranemisesta. Läheisten toivo suuntautuukin kuolevan potilaan kohdalla asioihin, jotka vielä ovat mahdollisia potilaan elämässä. (Hänninen 2012, 44.) Potilaan vakava sairaus voi vaikuttaa läheisen turvallisuudentunteeseen sitä heikentävästi. Kuoleva potilas ei enää olekaan se aiemmin tuttu tuki ja turva. (Kübler–Ross 2009, 128.)

Omaisten rooli potilaan tukijana on kasvanut (Sankelo 2014, 9). Saattohoitovaihe on raskas potilaan läheisille, ja noin 20 % potilaan läheisistä sairastuu potilaan ollessa saattohoitovaiheessa (Mattila 2002, 115). Läheisten kohdalla menetyksen tunne voi aiheuttaa sen, että potilaan lähestyvään kuolemaan liittyvä surutyö

voi keskeytä tai estyä (Hammarlund 2010, 41). Läheiset saavat vaikeassa elämäntilanteessa jaksamiseen tarvittavia voimavaroja potilaan osoittamasta kiitollisuudesta ja arvostuksesta, vertaistuesta vastaavassa tilanteessa olevilta ihmisiltä sekä tunnetaakan jakamisesta hoitohenkilökunnan kanssa (Anttonen 2016, 90).

3 Psykososiaalinen tukeminen

3.1 Palliatiivisen potilaan ja läheisen tukeminen

Länsimaailmassa kuolema on melko vieras asia. Monet ihmiset eivät ole nähneet kuollutta ihmistä, tai nähneet kun ihminen kuolee, koska yleisimmin ihmiset kuolevat sairaaloissa tai muissa hoitolaitoksissa. (Mitchell 2008, 1.) Kun ihminen sairastuu, hän on edelleen sama ihminen kuin ennenkin, kuitenkin kaikki on jotenkin muuttunut. Meistä ihmisistä tekee yksilöllisiä tapa, jolla käymme läpi ikävät asiat ja nostamme ne sairauden yläpuolelle. Ihminen muistaa, millaista oli olla terve. Saatamme katua asioita ja toivoa takaisin aikaa, jolloin olimme terveitä. Odotamme, mitä tulevaisuudessa tapahtuu ja kuoleman lähestyessä saatamme joutua epätoivoon. Terve ihminen voi asettaa tulevaisuudelle toiveita ja odotuksia. Sairastuneelta ihmiseltä otetaan pois tulevaisuuden suunnittelu ja tilalle tuleva suru voi aiheuttaa psyykkistä, fyysistä, sosiaalista ja henkistä stressiä. (Mitchell, Murray & Hynson 2008, 80.)

Psykososiaalisella tuella tarkoitetaan hallinnantunteen ylläpitämistä, identiteetin vakautta ja keskeisiä sosiaalisia rooleja silloin, kun sairaus on muuttanut elämäntilanteen epävarmaksi. Omaisissa, samoin kuin potilaissa on eroja ja jotkut tarvitsevat enemmän tukea kuin toiset. (Idman 2009.) Psykososiaaliseen tukeen sisältyy myös tiedon antaminen hoitopaikoista, apuvälineistä, hoitotahdon ja testamentin laatimisesta (Idman 2015, 225). Omaisella on usein psykososiaalisen tuen tarve vielä potilaan kuoleman jälkeenkin (Joensuu ym. 2013, 937).

Palliativisen potilaan psyykkisten oireiden hoito kuuluu palliativiseen kokonaisuhoitoon. Potilaan psyykkisen jaksamisen perustana ovat hyvä somaattisten oireiden hoito, luottamus ja hoitosuhde. Potilaan psyyken oireiden hoitokeinoja ovat kysyminen, kuunteleminen ja keskusteleminen potilaan kanssa. Potilaan sosiaalisen verkoston kartoittaminen ja potilaalle tärkeiden läheisten nimeäminen auttaa potilasta tärkeiden sosiaalisten roolien säilyttämisessä. (Idman 2015, 219–220.)

Lähellä kuolemaa olevalla potilaalla voi olla kipuja ja ahdistusta, jotka aiheuttavat poliklinikkakäyntejä. Tutkimus- ja hoitotoimenpiteiden arviointi voi tällöin olla haasteellista. Potilaan oireita tulee lieventää myös lähellä kuolemaa. Sellaisia hoitotoimenpiteitä, jotka aiheuttavat lisäkärsimystä, tulee kuitenkin välttää. (Jyrkiö 2014, 6.)

Hoitolinjauksen hyväksyminen on tärkeää ja se vaatii usein aikaa ihmisiltä, joita tilanne koskettaa. Ennen saattohoitoon siirtymistä on hyvä pitää hoitoneuvottelu, jossa ovat potilaan ja hoitavan lääkärin lisäksi läsnä myös läheiset, omahoitaja ja tarpeen mukaan esimerkiksi sosiaalityöntekijä. (Joensuu ym. 2013, 937.) Potilaan yksilöllisten tarpeiden huomioon ottaminen lisää potilaan hoitomyöntyvyyttä palliativisessa hoidossa sekä saattohoidossa (Grönlund 2011b, 122). Hoitotyöntekijä joutuu kuolevan potilaan hoidossa kohtaamaan ja tunnistamaan itsessään hoivatuksi tulemisen tarpeita. Tämän myötä hoitajan on helpompi käsittää kuolevan potilaan tarpeita ja tunteita. (Huhtinen 2011, 194.)

Ei ole aina tärkeää erotella, onko kuolevan potilaan tukeminen psyykkistä, henkistä vai hengellistä. Tärkeintä on tukea potilasta asioissa, joissa hän tarvitsee tukea. On tärkeää, että kuolevaa potilasta kuullaan, kohdellaan kunnioittavasti ja korostetaan hänen elämän merkitystä. (Ylikarjula 2008, 65.) Ihminen tarvitsee elämän lopussa toista ihmistä, joka on lähellä ja ymmärtää tai toimii kuolevan potilaan ajatusten ja tunteiden peilinä (Ylikarjula 2008, 65). Liiallinen keskittyminen kuolemaan jäljellä olevan elämän sijasta voi myös olla vahingollista haavoittuvassa tilassa olevalle ihmiselle (Strang 2013, 47).

3.2 Tiedollinen tuki

Sairaanhoitajan on hyvä muistaa, että se, mitä potilas kuulee, ei välttämättä ole sama, kuin mitä hänelle on kerrottu (Hietanen 2013, 65). Usein sairastumiseen liittyy epävarmuus sekä jatkuva tiedon tarve (Kiiltomäki 2007a, 59). Parantumattomasti sairas potilas, joka on kriisissä, tarvitsee tiedollista tukea nimenomaan kirjallisessa muodossa, että hän voi palata myöhemmin näihin hänelle epäselviin asioihin (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014, 76).

Omaiselle annetaan riittävästi tietoa potilaan sairaudesta ja siinä tapahtuvista muutoksista. Potilaalle annettavista hoidoista ja hoitovaihtoehtoista sekä niihin liittyvistä riskitekijöistä kerrotaan omaiselle. Potilasta hoidetaan oireenmukaisesti hänen kuolemaansa asti. Kipu ja muut oireet kirjataan tarkasti ja niitä seurataan säännöllisesti. Lääkehoito tapahtuu suun kautta niin kauan, kun potilas pystyy nielaisemaan. Tämän jälkeen kipua hoidetaan laastareilla ja kipupumpulla. Lapselle, jonka vanhempi on saattohoitopotilaana, kerrotaan vanhemman sairaudesta lapsen oman kehitystason mukaisesti ja tarvittaessa apuna voidaan käyttää psykologia tai perheneuvolan työntekijää. (Mustajoki ym. 2013, 431, 845.)

Hoitoon liittyviä prosesseja ja hoidon tuloksia pyritään systemaattisesti parantamaan näyttöön vaikuttavien menetelmien avulla. Yksi näistä on care bundle- toimintatapa eli bundlaaminen, jonka konkreettisena muotona voi toimia palliatiivisessa hoidossa muistilista. (Holopainen, Junttila, Jylhä, Korhonen & Seppänen 2013, 24–25.)

Läheisen on hyvä valmistautua kuolemaan käymällä läpi ennen potilaan kuolemaa hoidettavana olevia käytännön asioita. Näiden asioiden läpikäyminen voi olla hankalaa, mutta se voi myös auttaa niin potilaan kuin läheisenkin ahdistusta vallitsevassa tilanteessa. Läpikäytäviä käytännön asioita ovat potilaan toiveet hautajaisista, testamentti, vakuutukset, sosiaalisen median tunnukset, hoitotahto, edunvalvonta, pankkitilit ja hautaamiseen, kuten arkun, uurnan, hautakiven tai tuhkien sijoittamiseen liittyvät toiveet. (Peake 2015.) Potilaalta olisi hyvä myös hänen elinaikanaan kysyä, minkälaisia toiveita hänellä on muistotilaisuuden ja kuolinilmoituksen suhteen. Potilaan lehtitilaukset, suoraveloitukset, sähköpostit,

twitter-tilit ja sosiaalisen median profiilit on lakkautettava. Jos tämä tapahtuu vasta potilaan kuoltua, näihin tarvitaan myös vainajan virkatodistus. Potilaan kanssa onkin hyvä keskustella, haluaisiko hän vaihtoehtoisesti, että hänen facebook -profiilinsa muutettaisiin muistosivuksi. (Peake 2016.) Läheisen kokema turvallisuus ja neuvottomuus voi liittyä taloudellisiin asioihin, esimerkiksi asuntoon, velkoihin ja pankkiasioiden hoitamiseen sekä kyvyttömyyteen arjen askareiden hoitamisessa (Juhela 2015, 281).

3.3 Henkinen, hengellinen ja spirituaalinen tuki

Henkinen tuki tarkoittaa ei-uskonnollista tukemista, jonka avulla pyritään saamaan potilas tuntemaan elämänsä tarkoitukselliseksi loppuun saakka. Hengellisydestä puhutaan, kun ihminen on kiinnostunut elämän perimmäisten arvojen, elämän tarkoituksen ja olemassaolon merkityksen pohtimisesta. Hengellisyys ilmenee usein uskonnollisuutena. Ihmisen hengelliset tarpeet tulevat esille usein kriisin tai sairastumisen yhteydessä. Hengellinen tuki tarkoittaa, että potilaan hengelliset tarpeet huomioidaan. (Muurinen 2015a, 307–308.)

Ihmisen hengellisyys vahvistuu elämän lähestyessä loppua (Strang 2013, 43). Hengellisen hoidon tapoja ovat läsnäolo, keskustelu, yhteyden luominen, laulaminen, lukeminen, hiljentyminen, musiikki, reflektointi, hartaus, uskonnolliset esineet ja siunaaminen. Nämä sekä oireenmukainen hoito auttavat potilasta elämänlaadun vaalimisessa ja kärsimyksen lievittämisessä, vaikka potilaan eksistentiaalisia kysymyksiä ei saataisikaan ratkaistua. (Muurinen 2015b, 309.)

Spiritualiteetti on kokemusalueena laajempi kuin uskonto. Sen ei tarvitse kuitenkaan liittyä uskontoon. Spiritualiteetillä tarkoitetaan tietoisuutta siitä, että arkittellisuuden lisäksi on olemassa myös muuta, joka liittyy ihmisen kaikkiin elämänkysymyksiin. Spirituaalinen hoito tarkoittaa käytännön hoitotavoitteissa tarkoituksen etsimistä ja löytämistä. Hoitohenkilökunta voi esittää kysymyksiä, jotka auttavat potilasta tutkimaan elämäänsä ja sen tarkoitusta, mutta esimerkiksi hoitaja ei voi kertoa potilaalle mikä on elämän tarkoitus. (Muurinen 2015a, 307.)

Spirituaaliseen hoitoon vaaditaan kyky kuunnella potilasta. Hoitoon osallistuvalla ei tarvitse olla uskonnollista vakaumusta (Muurinen 2015b, 309).

Potilaan täytyy osata tunnistaa omat voimavaransa ja saada niihin tukea, että hän voi ottaa ne käyttöön. Ihmisen voimavarat kehittyvät lapsuuden ja nuoruuden elämäkokemusten kautta. Haasteellisissa elämäntilanteissa ihminen pystyy ottamaan näitä voimavaroja käyttöön aina uudelleen, mikäli elämä on ollut aikaisemmin kohtuullisen ehyen ja ymmärrettävän oloinen. Tätä kutsutaan koherenssin tunteeksi. Kun koherenssin tunne heikkenee, kyky ottaa käyttöön omia voimavaroja heikkenee. Tällöin apua tarvitaan muilta, kunnes kriisitilanne tasoittuu ja koherenssintunne on entisellään. (Kukkurainen 2014, 12, 14–15.)

Sairastuneen ihmisen ja läheisen tarina on aina ainutkertainen. Hoitaja onkin usein kuuntelijan roolissa potilaiden pohtiessa elämän tarkoitusta aina uudelleen. (Eho 2009, 35.) Eksistentiaaliseen ahdistukseen liittyy ydinkysymys eli, mitä kuolevan potilaan elämä on sen jälkeen, kun se päättyy kivun ja kärsimyksen jälkeen ei-olemiseen (Muurinen 2015a, 307). Eksistentiaalinen eli elämän loppumisesta johtuva ahdistus muuttaa toivon luonnetta (Hänninen 2015a, 306). Miten toivoa voi löytää lähestyvistä kuolemasta? Toivo eroaa optimismista sillä, että toivo pohjautuu todellisuuteen. Toivo sisältää tällöin sairastuneen ihmisen sen hetki- sen todellisuuden. (Mitchell ym. 2008, 84–85.) Toivo voi olla myös potilaalle tieto siitä, että hän ei ole yksin, että hoitaja on heti kutsunapin päässä (Eho 2009, 36). Ihminen rakentaa rankkojen kokemusten jälkeen toivoa uudesta näkökulmasta käsin. Esimerkiksi kivun helpottaminen voi tuoda uutta toivoa tulevaan. Uutta tilannetta verrataan aikaisempaan tilanteeseen ja omat odotukset mietitään näiden perusteella. (Hietanen 2013, 62.) Nevalaisen tutkimuksen mukaan toivon ylläpitäminen kaikissa sairauden vaiheissa, on potilaan kannalta tärkeää (Nevalainen 2006, 46).

4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä

Opinnäytetyön tarkoitus on edistää palliatiivisen hoidon päätöksen saaneen potilaan sekä hänen läheistensä psykososiaalista tukea. Opinnäytetyön tehtävä on suunnitella opaslehtinen, joka sisältää muistilistan niistä asioista, jotka palliatiivisen hoidon päätöksen saaneen potilaan ja hänen läheistensä tulee ottaa huomioon elämän loppuvaiheen suunnittelussa.

5 Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat

5.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Ammattikorkeakoululaki (932/2014) ja ammattikorkeakouluasetus (1129/2014) määrittelevät opinnäytetyön osaksi ammattikorkeakouluopintoja (Karelia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyöryhmä 2015, 5). Tutkimuksellisen opinnäytetyön sijasta ammattikorkeakoulussa tehtävä opinnäytetyö voi olla toiminnallinen (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9). Toiminnallisen opinnäytetyön avulla pyritään ratkaisemaan työelämälähtöistä, käytännönläheistä tehtävää ja tarkoituksena on luoda jotain uutta alalle (Karelia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyöryhmä 2015, 7–8). Toiminnalliseen opinnäytetyöhön sisältyy käytännön toteutus sekä raportointi siitä. Raportti tarkoittaa opinnäytetyön tekijän selontekoa siitä, mitä, miten ja miksi hän on tehnyt opinnäytetyön ja miten hän on arvioinut omaa tuotostaan sekä omaa oppimistaan. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9, 65-)

Opinnäytetyön kirjoittamisessa on tärkeää huomioida koko ajan lukija. Tämä tarkoittaa sitä, että tekstiin sisällytetään vain se, mikä on olennaista. Kokonaisuuden kannalta ylimääräinen teksti jätetään pois. Teksti on toimivaa silloin, kun se etenee loogisesti ja johdonmukaisesti. (Karelia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyöryhmä 2015, 15.) Toiminnallisen opinnäytetyö tehdään tutkimuksellisella asenteella. Opinnäytetyön tietoperusta kootaan oman alan kirjallisuudesta. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 154.)

Toiminnallisen opinnäytetyön toiminnallista osuutta, joka voi olla tuote, palvelu tai jonkinlainen suunnitelma, kutsutaan nimellä produkti (Karelia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyöryhmä 2015, 7). Produktin teksti voi poiketa opinnäytetyön raportoinnista, koska produkti suunnataan aina tietylle kohde- tai käyttäjäryhmälle. Jotta produktin arviointi ei jäisi opinnäytetyön tekijän subjektiiviseksi arvioinniksi, kohderyhmältä on hyvä kerätä palautetta produktin eri vaiheissa. Tällöin produkti saadaan vastaamaan paremmin kohderyhmän tarpeita. Produktin eli tuotoksen tekijänoikeus jää aina tekijälle. Opinnäytetyö on julkinen sen jälkeen, kun se on jätetty arvosteltavaksi. (Vilkka & Airaksinen 2003, 65, 157, 162.)

Toiminnallinen opinnäytetyö tehdään yleensä ulkopuolisen toimeksiantajan toimesta kirjallisella toimeksiannolla (Karelia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyöryhmä 2015, 7). Opinnäytetyölle on hyvä löytää toimeksiantaja myös sen vuoksi, että opiskelija voi herättää työelämän kiinnostusta itseään kohtaan, työelämästä saatu opinnäytetyön aihe tukee opiskelijan ammatillista kasvua sekä auttaa opiskelijaa myös harjoittamaan omaa innovatiivisuuttaan ja omien taitojen kehittämistä työelämän kehittämisessä (Vilkka & Airaksinen 2003, 16-17).

Opinnäytetyöni toimeksiantaja on Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä, palliatiivinen yksikkö. Valitsin toiminnallisen opinnäytetyön, koska se sopi parhaiten toimeksiantajan toiveiden mukaisen toimeksiannon tekemiseen. Opinnäytetyöni produkti on muistilistan sisältävä opaslehtinen. Kohderyhmänä ovat kaikki palliatiivisen hoitopäätöksen saaneet potilaat ja heidän läheisensä.

5.2 Lähtötilanteen kartoitus

Mietin opinnäytetyön aihetta kevään 2015 aikana. Ajatuksiini sopiva aihe löytyi valmiista toimeksiannoista ja aihe tarkentui 12.5.2015. Tämän jälkeen ilmoittau-
duin opinnäytetyön tekijäksi. Lähtötilanteen kartoitus alkoi sillä, että otin sähkö-
postitse yhteyttä toimeksiantajan edustajaan toukokuussa 2015, jolloin sovimme
tarkemmin puhelinhaastatteluaajasta. Olin puhelimitse yhteydessä toimeksianta-

jan edustajaan 3.6.2015. Kävimme läpi aiheen tarkennusta ja rajausta sekä toimeksiantajan toiveita. Toimeksiantaja toivoi muistilistaa palliatiivisen hoitopäätöksen saaneille potilaille ja heidän läheisilleen tärkeistä asioista, joita potilaiden ja heidän läheisten täytyy hoitaa ennen potilaan kuolemaa. Toimeksiantaja korosti konkreettisen muistilistan tärkeyttä tiedollisena tukena, johon voi aina tarvittaessa palata. Valmis tuotos tulee Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän verkkosivuille, saattohoitoportaaliin. Annoin idean opinnäytetyöstä kehittyä mielessäni kesän yli.

Aloitin opinnäytetyön rakenteen hahmottelun syyskuussa 2015, jolloin myös opinnäytetyön pienryhmä kokoontui ensimmäisen kerran. Alku tuntui hankalalta ja hitaalta. Hankalinta oli kokonaisuuden hahmottaminen ja tärkeimpien pääasioiden valitseminen. Onneksi opinnäytetyön aihe oli ohjaajalleni tuttu, joten häneltä sain hyviä neuvoja ja ideoita rakenteen työstämiseksi eteenpäin. Tapasin toimeksiantajan edustajan 2.10.2015. Tällöin sain haastattelun avulla materiaalia itse oppaan sisältöön, johon tuntui muuten olevan vaikea löytää luotettavaa materiaalia.

Loppuvuodesta 2015 kirjoitin paljon varsinaista teoriaosuuden tekstiä opinnäytetyön runkoon laittamieni otsikoiden alle. Minulle sopi parhaiten työstää opinnäytetyötä niin, että etsin ensin paljon teorian tietoa, otin sieltä tärkeimmät asiakokonaisuudet ja kirjoitin tekstiä pääotsikoiden alle, sen kummemmin lopputulosta siistimättä. Löysin hyviä lähteitä tekstini pohjaksi kirjastosta ja vastaavanlaisien opinnäytetöiden lähdeluetteloista. Internetistä tuntui välillä olevan hankala löytää tutkittua tietoa, joten otin avuksi Karelia-ammattikorkeakoulun informaation, joka neuvoi oikeanlaisten lähteiden etsimisessä internetistä. Vasta sen jälkeen, kun olin koonnut mielestäni tarpeeksi tietoa, aloin tarkemmin käymään tekstiä läpi, jäsentelemään kokonaisuuksia ja karsimaan tarpeettomia asioita pois.

Täydensin toimeksiantajan edustajan haastattelua vielä uudella käynnillä 4.3.2016 sekä 26.5.2016, jolloin teimme kirjallisen sopimuksen opinnäytetyöstä toimeksiantajan kanssa. Tässä vaiheessa myös opinnäytetyön lopullinen aikataulu vahvistui. 10.7.2016. Lähetin oppaan luettavaksi toimeksiantajan edustajalle. Tulostin oppaan ja luetutin sen myös kolmella Haaparannassa työskentelevällä suomalaisella sairaanhoitajalla, joiden työhön kuuluu myös potilaan kotona

tapahtuva palliatiivinen hoito. Muokkasin opaslehtistä saamani palautteen perusteella.

5.3 Toiminnallisen osuuden suunnittelu ja toteutus

Toiminnallisen opinnäytetyön tuotos sisältää tekstiä. Tekstin kirjoitustyyli ja sisältö tulee miettiä kohderyhmän, käyttötarkoituksen ja sen erityisluonteensa kannalta. Tekstin tyylistä on hyvä keskustella ja pyytää palautetta myös toimeksiantajalta. Valmiin tekstin toimivuutta voi testata myös kohderyhmällä tai tuotoksen käyttäjien edustajilla. (Vilka & Airaksinen 2003, 129.) Havainnollisen yleiskielen käyttäminen potilasohjeessa helpottaa ohjeen ymmärrettävyyttä. Hyvä potilasohje sisältää kohdelaitoksen tarpeet potilaan ohjaamisesta sekä potilaan tarpeet riittävästä tiedosta (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 35, 42).

Hyvän potilasohjeen laatimisessa mietitään ensimmäisenä, kenelle ohje tehdään (Torkkola ym. 2002, 36). Tämän opinnäytetyön kohdejoukkona ovat palliatiivisen hoitopäätöksen saaneet potilaat ja heidän läheisensä Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän palliatiivisessa yksikössä. Yksikkö on perustettu vuoden 2015 keväällä. Tällä hetkellä siellä on hoidettavana syöpään sairastuneita palliatiivisen hoitopäätöksen saaneita potilaita. (Peake 2015.) En kuitenkaan halunnut rajata opinnäytetyötä pelkästään syöpäpotilaita koskemaan. Kirjoitin sen niin, että muistilistan sisältävä opaslehtinen olisi jatkossa kaikkien palliatiivisen hoidon päätöksen saaneiden potilaiden käytössä. Keskustelin tästä asiasta toimeksiantajan edustajan kanssa, ja hän oli asiasta kanssani samaa mieltä.

Tärkeimmät osat ohjeessa sen luettavuuden kannalta ovat otsikko sekä väliotsikot, joilla lukijan mielenkiinto herätetään (Torkkola ym. 2002, 39). Tein ensimmäiseksi konkreettisesti paperista kolmeen osaan taittuvan esitteen, jonne suunnittelin oppaan sisältöä. Tämä helpotti esitteen työstämistä tietokoneella ja oikeiden asioiden sijoittamista oikeisiin kohtiin valmiille pohjalle. Toimeksiantajan toivomus oli, että varsinainen muistilista sisältäisi jonkinlaisen kohdan, johon käyttäjä voi konkreettisesti laittaa esimerkiksi rastin, kun tämä asia on hoidettu.

Opinnäytetyö voi helposti laajeta suuremmaksi kuin opinnäytetyölle asetetut alkuperäiset tavoitteet (Vilkka & Airaksinen 2003, 17). Tämän vuoksi päädyin pienempään esitteeseen sen sijaan, että olisin tehnyt esitteestä puoliksi taitetun A4-arkin kokoisen kirjasen, jonne tekstiä olisi mahtunut huomattavasti enemmän. Koska kyseessä oli muistilistan sisältävä opaslehtinen, tein opinnäytetyöni teoriaosuuden pohjalta muutaman pääotsikon, joiden alle kirjoitin tekstiä. Oppaan sisältämä muistilista on koottu toimeksiantajan edustajaa haastatteleamalla.

Potilasohjeen ymmärrettävyyttä lisää selkeä kappalejako. Yhdessä kappaleessa kerrotaan yksi asiakokonaisuus. Potilasohje voidaan kirjoittaa tapahtumajärjestyksessä. (Torkkola ym. 2002, 42, 43.) Kirjoitin muistilistan siinä järjestyksessä kuin asiat elämässäkin menevät ennen kuolemaa. Tämän vuoksi tein erillisen listan hautaamista koskevista asioista. Jätin listaan myös tyhjiä rivejä, koska ihmisillä voi olla elämässään joitain henkilökohtaisia hoidettavia asioita, joita ei voi yleisesti nimetä.

Kolmanneksi tärkein osa ohjeessa lukemisen houkuttelevuuden kannalta ovat kuvat (Torkkola ym. 2002, 40). Tekijänoikeuslain mukaan oikeudet kuvaan kuuluvat sen ottajalle (Tekijänoikeuslaki 404/1961). Opinnäytetyöni aihe on herkkä ja koskettava, joten halusin kiinnittää erityistä huomiota myös oppaan kuvitukseen. Minulla oli mielessäni myös valokuva, jonka olin itse ottanut metsässä kävellessäni. Kuvassa on lahonnut puun kanto, jonka sisällä kasvaa uusia puolukan varpuja. Mielestäni tämä kuva kuvasti hyvin palliatiivisen potilaan elämää: keho on sairas, mutta sisin, eli tunne ja ajatukset, säilyvät loppuun asti. Muistisairaalla tilanne on tietysti yleensä päinvastainen.

Lähetin ensimmäisen version opaslehtisestä toimeksiantajan edustajalle heinäkuussa 2016. Pyysin häneltä palautetta sisällön ja kuvan lisäksi myös oppaan fonttia, yhteystietoja ja asioiden jäsentelyä koskien. Olen tehnyt itselleni muistiinpanoja opinnäytetyön etenemisestä alusta lähtien, jotta opinnäytetyön prosessin kuvaus olisi luotettava ja helpompi kirjoittaa.

5.4 Toiminnallisen osuuden arviointi

Opinnäytetyön tekijän tulee arvioida omaa produktiaan kriittisesti. Arvioinnissa tulisi painottaa produktin ideaa, tavoitteiden saavuttamista sekä produktin sisältöä. Produktin sisällön ja ulkoasun toimivuutta on hyvä arvioida myös kohderyhmän näkökulmasta katsottuna. Myös produktin mahdollista epäonnistumista ja siihen johtaneita syitä on hyvä pohtia. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 161.) Opinnäytetyöni produkti, eli muistilistan sisältävä opaslehtinen on tärkeä toimeksiantajaleni sekä kohderyhmälle. Toimeksiantajan edustaja on kertonut toiveen mukaan saatavasta muistilistasta tulleen potilaan läheiseltä. Opaslehtinen on tarkoitus myös lisätä Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän internetsivustolle, saattohoitoportaaliin. (Peake 2015.)

Mielestäni opaslehtinen palvelee hyvin tarkoitustaan. Se on sopivan kokoinen, siinä ei ole liikaa sisältöä. Se on helppolukuinen ja selkeä. Etukannessa olevan kuvan vuoksi opaslehtinen on helppo muistaa, ja se löytyy muiden papereiden seasta silloin, kun sitä tarvitaan. Opaslehtinen täyttää hyvin sille asetetut tavoitteet. Se sisältää konkreettisen muistilistan asioista, joita kuolevan potilaan on hyvä käydä läpi vielä siinä vaiheessa, kun hänellä on voimavaroja jäljellä. Opaslehtinen auttaa potilasta ja läheistä myös hahmottamaan, mitä tämä uusi elämäntilanne konkreettisuudessa tuo tullessaan. Asioiden läpikäyminen ei ole helppoa, mutta oppaan avulla hoidettavana oleviin asioihin on helppo palata aina uudelleen siinä vaiheessa, kun niihin löytyy tarvittavia voimia.

Opaslehtisen suunnittelu ja toteutus sujuivat hyvin. Teoreettista tietoa aiheesta löytyi hyvin ja muistilistan pohjaksi sain tietoa haastatteleamalla toimeksiantajan edustajaa. Opaslehtiseen ei sen taittomallin vuoksi mahdu kovin paljon tekstiä. Luettavuuden kannalta on myös tärkeää, ettei opaslehtisen teksti ole liian pienellä fontilla kirjoitettu. Nämä seikat huomioon ottaen sain mielestäni mahdutettua opaslehtiseen kaiken tarpeellisen.

Opaslehtisen arviointi perustuu oman kriittisen arviointini lisäksi asiantuntijoilta saamaani palautteeseen. Palautteen perusteella asiantuntijat vaikuttivat tyytyväisiltä opaslehtiseen. Tiedän heidän arviointinsa pohjalta, että opaslehtisessä on

oikeita, sinne kuuluvia asioita ja että se on selkeä ja helppolukuinen. Opaslehtisen voi tulostaa mustavalkoisena tai värillisenä. Molemmat versiot toimivat mielestäni yhtä hyvin.

Hyvässä potilasohjeessa käy ilmi selvästi, minne potilas voi ottaa yhteyttä, mikäli hän ei ymmärtänyt ohjetta tai jos hänelle tuli siitä muita kysymyksiä mieleen. Yhteystiedot on hyvä erottaa muusta tekstistä väliotsikolla niin, että ne erottuvat omaksi osakseen. (Torkkola ym. 2002, 44.) Oppaan takakannessa on yhteystietoja, jotka rohkaisevat lukijaa esittämään tarvittaessa lisäkysymyksiä hoitotyön ammattilaisilta, Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän palliatiivisesta yksiköstä.

6 Pohdinta

6.1 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Tieteellinen tutkimus pyrkii tuottamaan mahdollisimman luotettavaa tietoa tutkitavasta aiheesta. Luotettavuuden arviointi tarkoittaa tuotetun tiedon totuudenmukaisuuden arviointia. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteerit (trustworthiness) ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.)

Uskottavuus (credibility) koskee tutkimusta ja tutkimustuloksia. Tutkijan on osoitettava tutkimustulosten uskottavuus varmistamalla, että tulokset ja tutkittavien ihmisten käsitykset tutkittavana olevasta asiasta vastaavat toisiaan. Tämä tapahtuu joko niin, että tutkimukseen osallistuneet arvioivat tutkimuksen tuloksia tai niin, että tutkimusprosessista ja sen tuloksista keskustellaan muiden saman aiheen tutkijoiden kanssa. Uskottavuutta vahvistaa tarpeeksi pitkä aika, jonka tutkija viettää tutkittavan ilmiön kanssa. Tärkeää on ymmärtää tutkimuksen osallistujan näkökulma, mikä vie yleensä aikaa. (Kylmä & Juvakka 2007, 128.)

Perehdyin yli vuoden ajan aiheeseen ennen lopullisen kirjallisen osuuden sekä produktin palauttamista. Opinnäytetyöprosessi on myös kuvattu selkeästi.

Vahvistettavuus (dependability, auditability) koskee koko tutkimusprosessia. Tutkija hyödyntää raportissa omia muistiinpanoja tutkimuksen vaiheista. Tärkeää on, että toinen tutkija kykenee seuraamaan tutkimusprosessia. Toinen tutkija saattaisi päätyä samanlaisen aineiston avulla erilaiseen tulkintaan, joten laadullisessa tutkimuksessa hyväksytään se, että on monia todellisuuksia. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.)

Refleksiivisyys tarkoittaa tutkijan tietoisuutta omista lähtökohdistaan ja siitä, miten hän vaikuttaa tutkimusaineistoon ja tutkimusprosessiin (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Refleksiivisyyteen kuuluvat myös tutkijan ongelmien ratkaisutavat, miten tutkimus vaikuttaa tutkijaan sekä tutkijan itsearviointi (Kankkunen & Vehviläinen–Julkunen 2013, 203). Minulla on jonkin verran kokemusta palliatiivisesta hoitotyöstä. Olen myös opiskellut sitä opinnäytetyöprosessin aikana. Olen pyrkinyt kirjoittamaan opinnäytetyön lähdemateriaalin pohjalta objektiivisesta näkökulmasta.

Siirrettävyys (transferability) tarkoittaa sitä, että tutkimusten tulokset täytyy olla siirrettävissä vastaavanlaisiin tilanteisiin. Tämä edellyttää tutkijalta riittävästi kuvailevaa tietoa tutkimukseen osallistujista ja ympäristöstä, jolloin lukijan on helppo arvioida, kuinka hyvin tutkimustulokset ovat siirrettävissä. (Kylmä & Juvakka 2007, 128–129.) Siirrettävyyden varmistaminen näillä toimenpiteillä on tärkeää, että toinen tutkija voi halutessaan seurata prosessia (Kankkunen & Vehviläinen–Julkunen 2013, 198). Olen hakenut tietoa monipuolisesti erilaisista lähteistä, myös englanninkielistä ja ruotsinkielistä kirjallisuutta on hyödynnetty. Lähteet on kirjattu myös lähdeluetteloon sitä mukaa, kun työ on edennyt ja lähteitä on tullut lisää.

Tutkimustiedon kerääminen konsultaationa haastattelun avulla asiantuntijoilta lisää teoriaosuuden luotettavuutta. Haastatteluista voidaan käyttää lähdeaineistona. Huolellisesti tehty lähdeluettelo lisää myös opinnäytetyön luotettavuutta. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 58.) Opinnäytetyössäni produktin sisältämä tieto on

tuotettu yksilöhaastattelulla. Olen haastatellut alan asiantuntijaa sekä kasvotusten että puhelimitse. Opaslehtinen tarkastettiin alan asiantuntijoilla ennen sen julkaisemista.

Tutkija ei saa syyllistyä plagiointiin eli luvattomaan lainaamiseen, tieteelliseen varkauteen. Tämän vuoksi tutkijan täytyy ilmoittaa tarkalla lähdeviitteellä, mihin tietoon teksti perustuu. Tekstiin merkitty lähdeviite täytyy löytyä myös lähdeluettelosta. Lähteitä etsiessä täytyy tiedostaa lähdekriittisyys, mikä tarkoittaa lähteiden luotettavuuden arviointia. Lähteinä on hyvä käyttää mahdollisimman tuoreita lähteitä sekä alkuperäisiä lähteitä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 26, 113, 189, 349.) Lisäksi muiden tutkijoiden tekemälle työlle täytyy antaa arvostusta omassa tutkimuksessa (Karjalainen, Launis, Pelkonen & Pietarinen 2002, 386). Tein opinnäytetyössäni lähdemerkinnät huolellisesti. Vältin plagiointia ja hain teoriatietoa ja tutkimustietoa luotettavista lähteistä. Opinnäytetyössä käyttämäni tutkimukset ja muut lähteet on merkattu selkeästi ja tarkasti lähdeviitein.

Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluvat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus (Leino–Kilpi & Välimäki 2014, 365). Tieteellisen toiminnan lähtökohta on tutkimuksen eettisyys (Kankkunen & Vehviläinen–Julkunen 2013, 211). Kysymykset oikeasta, väärästä, hyvästä ja pahasta kuuluvat etiikan peruskysymyksiin (Hirsjärvi ym. 2009, 23). Eettiset periaatteet koskevat myös tutkijaa. Tutkijan pitää pysyä tuottamaan luotettavaa informaatiota. Informaatio on luotettavaa silloin, kun se on kriittisesti perusteltu eli tutkimusmenetelmät on oikein valittu. (Karjalainen ym. 2002, 59.) Suomessa opetusministeriön asettama tutkimuseettinen neuvottelukunta on yksi tutkimushankkeiden eettisyyttä valvova julkinen elin (Hirsjärvi ym. 2009, 23).

Ammattitaitoa kerryttääkseen tutkijalla on tärkeä olla aitoa kiinnostusta tutkittavana olevaan asiaan liittyvän informaation hankkimiseksi sekä hänen on paneuduttava aiheeseen tunnollisesti, että se informaatio, jota tutkija tuottaa, on luotettavinta mahdollista tietoa (Karjalainen ym. 2002, 60). Minulle tämä sensitiivinen aihe on ollut kiinnostava ja olen hakenut aiheesta luotettavaa tietoa laajasti.

6.2 Aikataulu

Aloitin opinnäytetyöprosessin opintosuunnitelman mukaisessa aikataulussa. Mieleinen aihe löytyi jo heti keväällä 2015. Sain pian aiheen valinnan jälkeen yhteyden myös toimeksiantajan edustajaan. Tämän jälkeen opinnäytetyötä oli helppo lähteä viemään eteenpäin. Prosessi eteni oman aikatauluni mukaisesti muiden opintojen ja harjoittelujen lomassa. Opinnäytetyön tekemisestä ei tullut kuluja.

toukokuu 2015	opinnäytetyön aiheen valinta
kesäkuu 2015	yhteys toimeksiantajan edustajaan aiheen rajaamisesta
heinäkuu 2015	ilmoittautuminen opinnäytetyön tekijäksi
syyskuu 2015	opinnäytetyön aihesuunnitelman hyväksyminen
lokakuu 2015	opinnäytetyön teorialiedon etsimistä
marraskuu 2015	opinnäytetyön kirjoittamista, aiheen rajaamista
joulukuu 2015	opinnäytetyön kirjoittamista
helmikuu 2016	opinnäytetyösuunnitelman hyväksyminen
maaliskuu 2016	toimeksiantosopimus opinnäytetyön toimeksiantajan kanssa
kesäkuu 2016	produktin tekoa, opinnäytetyön kirjoittamista
syyskuu 2016	opinnäytetyön esitys
lokakuu 2016	opinnäytetyön tarkastus, kypsyysnäyte
marraskuu 2016	opinnäytetyön tallentaminen Theseukseen

6.3 Opinnäytetyöprosessi

Sain toimeksiannon Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän palliatiivisesta yksiköstä. Aiheen rajauksen jälkeen tein tutkimussuunnitelman. Kohderyhmän miettiminen oli tärkeää. Aluksi ajattelin rajata opinnäytetyön koskemaan pelkästään syöpäpotilaita, koska Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän palliatiivinen yksikkö on niin uusi, että se hoitaa

tällä hetkellä vain syöpää sairastavia palliatiivisia potilaita. Päätin kuitenkin laajentaa opinnäytetyön koskemaan kaikkia palliatiivisen hoitopäätöksen saaneita potilaita. Toimeksiantaja oli myös tyytyväinen tähän päätökseen, koska silloin tekemäni opaslehtinen on käyttökelpoinen kaikilla potilasryhmillä.

Mietin paljon myös kirjallisen osuuden termistöä. Aluksi puhuin omaisista, mutta vaihdoin sen myöhemmin termiin läheinen, koska se on laajempi. Kaikilla potilailla ei välttämättä ole perhettä tai lähiomaisia ja silloin hoidossa voi olla mukana läheinen. Loppujen lopuksi potilashan päättää itse, kuka on hänelle kaikkein läheisin, kenet hän haluaa mukaansa hoitoon. Tässä opinnäytetyössä läheisellä tarkoitetaan henkilöä, jonka potilas määrittelee hänelle läheisimmäksi ihmiseksi, ja jonka kanssa potilas voi jakaa sairauteensa kuuluvat asiat. Käytän tässä opinnäytetyössä synonyymeina sanoja läheinen ja omainen. Tässä opinnäytetyössä on käytetty synonyymeinä termejä palliatiivisen hoidon päätös ja palliatiivisen hoidon linjaus.

Tietoperustan kokoaminen oli mielestäni helppoa, koska olen opiskellut myös aiemmin ja tehnyt paljon kirjallisia tehtäviä. Tietoperustan etsiminen kartutti taitojani kerätä laadukasta ja näyttöön perustuvaa tieteellistä tietoa. Ongelma oli ehkä se, että keräsin tietoa ehkä turhankin laajasti ja jouduin sitten karsimaan ylimääräistä pois.

Produktin tietopohjan etsiminen oli huomattavasti haasteellisempaa kuin opinnäytetyöhän tulevan tietoperustan etsiminen. Produktiin, eli muistilistan sisältävään opaslehtiseen ei löytynyt luotettavia lähteitä, joten päätin käyttää apuna asiantuntijahaastattelua. Valitsin yksilöhaastattelun. Haastattelin toimeksiantajan edustajaa hänen alakohtaisen laajan kokemuksen ja koulutuksen vuoksi. Palliatiivisen hoitopäätöksen saaneen potilaan kanssa työskentelevällä sairaanhoitajalla on parhaiten tietoa siitä, millainen näiden potilaiden ja heidän läheistensä elämäntilanne on, millaisia asioita he käyvät läpi ja mihin asioihin tiedollisen tuen tarve tuki liittyy muistilistan osalta.

Produkti täyttää tavoitteet, jotka sille asetettiin ennen työn aloittamista. Se on kompakti, huolella tehty esite, joka sisältää toimeksiantajan edustajan toiveen

mukaisen muistilistan. Toimeksiantajalla on oikeus muokata tekemääni opaslehtistä, mutta tekijänoikeudet säilyvät minulla.

6.4 Ammatillinen kasvu

Opinnäytetyön kirjoittaminen on pitkä prosessi. Alku tuntui hankalalta, mutta kokonaisuuden hahmotuttua tekeminen helpottui. Osasin valita työhöni tarvittavat lähteet kriittisesti opinnäytetyöohjeiden mukaisesti. Tyylini tehdä tämänkaltaista työtä on etsiä ensin tietoa ja kirjoittaa ylös kaikki merkittävältä tuntuva asia ja muokata tekstiä vasta jälkeenpäin. Keskeneräisyys tekstissä ei haittaa minua. Toki sen verran koitin aina ohjaustunneille tekstiä muokata, että ohjaava opettaja ja muut ryhmäläiset saivat tekstistäni selkeän kokonaiskuvan.

Opinnäytetyöprosessi on opettanut minulle pitkäjänteisyyttä ja omien voimavarojen tuntemusta. Aikataulu on venynyt aiemmin suunnittelemastani. Ei ole helppoa keskittyä opinnäytetyöhön samaan aikaan, kun tekee harjoittelua, vieläpä vieralla kielellä. Olen myös oppinut, että joskus kannattaa vain antaa asioiden ”hauhua” vähän aikaa, jos tuntuu, ettei löydä ratkaisua tai ei pääse asiassa eteenpäin. Pieni tauko auttaa jäsentämään asioita ja näkemään ne aivan eri näkökulmasta. Opinnäytetyön tekeminen yksin oli hyvä ratkaisu. Silloin ei tarvinnut stressata aikatauluista, vaan sain kirjoittaa rauhassa juuri silloin, kun minulle parhaiten sopi. Pari olisi tietysti tuonut aina uutta näkökulmaa tekstiin. Kun kirjoittaa yksin, niin helposti sokeutuu omalle tekstilleen. Koen saaneeni kuitenkin vastaavanlaista apua pienryhmäohjauksesta. Alkuvaiheessa varsinkin asioita pohdittiin ryhmässä monelta kantilta. Tällainen työskentelytapa helpotti opinnäytetyön asiasisällön hahmottamisessa.

Harjaannuin myös tiedon hakemisessa internetistä sekä Microsoft Publisher -julkaisuohjelman käytössä, jolla tein esitteen. Näistä taidoista on varmasti hyötyä minulle jatkossakin tulevassa ammatissani. Hoitoala kehittyy jatkuvasti ja uutta tietoa on saatavilla. Jokainen hoitaja on velvollinen pitämään itse tietonsa ja ammattitaitonsa ajan tasalla. Opin myös opinnäytetyöprosessissa tekemään yhteis-

työtä toimeksiantajan kanssa, ja pääsin tekemään yhteistyötä myös kotisairaanhoidtajien kanssa produktini arvioinnin osalta. Kuulin samalla heiltä, millaista kotisairaanhoidon antama palliatiivinen hoito on Ruotsissa.

Opinnäytetyön aihe on sensitiivinen. Ajoittain aihe tuntui jopa raskaalta. Olin onnekas, että sain opinnäytetyön tekemisen aikana tavata palliatiivisen hoitopäätöksen saaneita ihmisiä sekä kohdata myös kuolevia ihmisiä. Jälkeenpäin ajateltuna, ehkäpä päätös tehdä opinnäytetyö palliatiivisesta hoitotyöstä syntyi alitajuisesti jo ensimmäisenä opiskeluvuotenani, aivan ensimmäisessä harjoittelussa, toisena harjoittelupäivänäni, jolloin näin vain muutaman vuoden itseäni vanhemman potilaan kuolevan pitkän sairauden uuvuttamana. Koska tälle potilaalle oli tehty DNR-päätös, ei elvytystä aloitettu, vaikka potilaan elintoimintojen nähtiin heikkenevän. Tilanne kosketti minua jotenkin suuresti, pysäytti. Samana vuonna tuttavani teki itsemurhan. Näiden molempien tapausten jälkeen mietin paljon elämää ja kuolemaa, niiden molempien ainutkertaisuutta. Ehkäpä sain tässä vaiheessa jo paljon sitä vahvuutta, jota hoitaja tarvitsee kohdatessaan kuolevan potilaan. Nyt ajattelen, että kuolevien potilaiden ja surevien läheisten kanssa työskenteleminen on etuoikeus. Se on rankkaa, mutta samalla myös palkitsevaa työtä. Koen tämän opinnäytetyöprosessin myötä saaneeni paljon keinoja työskennellä palliatiivisen hoitopäätöksen saaneiden ihmisten sekä heidän läheistensä kanssa.

6.5 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusideat

Opaslehtistä voisi hyödyntää niin, että palliatiivista hoitoa antava kotisairaanhoidto voisi jakaa esitettä myös kotona hoidettaville potilaille. Opinnäytetyöstä ja opasta saa paljon lisätietoa myös siitä, millaista on olla hoitajana palliatiivisen hoitopäätöksen saaneen potilaan rinnalla. Opinnäytetyötä ja opasta voisi hyödyntää myös Karelia-ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusohjelmassa.

Jatkotutkimusideana voisi olla potilaiden tyytyväisyys palliatiivisen yksikön toimintaan Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymässä. Palliatiivinen hoito kehittyy koko ajan. Jatkotutkimusideana voisi olla myös palliatiivisen hoidon vertaileminen eri puolella Suomea.

Lähteet

- Aalto, K. 2009. Suru ja kuolema. Teoksessa Aalto, K. & Gothóni, R. (toim.). Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja, 65–82.
- Anttonen, M.S. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Akateeminen väitöskirja. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1>. 24.8.2016.
- Eho, S. 2009. Sairauden aiheuttama kriisi. Teoksessa Aalto, K. & Gothóni, R. (toim.). Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja, 25–36.
- ETENE. 2004. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset. ETENE -julkaisuja 4. <http://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisuja+4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf/6a1cd043-354c-486d-b554-e9f37159924e>. 20.10.2016.
- Grönlund, E. 2011a. Eettisiä kysymyksiä kuolevan hoidossa. Teoksessa Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita, 14–29.
- Grönlund, E. 2011b. Moniammatillisuus. Teoksessa: Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita, 112–138.
- Grönlund 2011c. Kuoleman läheisyys. Teoksessa Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita, 52–74.
- Hagström, P. 2015. Arjen haasteet syöpäpotilaan hoidossa. Syöpäsairaanhoitaja 16 (1) 5–7.
- Hammarlund, C.– O. 2010. Kriisikeskustelu. Kriisituki, jälkipuinti ja konfliktien käsittely. Helsinki: Tietosanoma.
- Hermann, C.P. & Looney, S.T. 2011. Determinants of Quality of Life in Patients Near the End of Life. *Oncology Nursing Forum*. 38(1);23–31. <http://www.medscape.com/viewarticle/737553>. 24.1.2016.
- Hietanen, P. 2013. Toivon ylläpitäminen kuolevan potilaan hoidossa. Teoksessa: Aalto, K. (toim.). Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja, 61–73.
- Hiltunen, P. 2015. Psykososiaalinen tuki vanhuspotilailla. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim, 223–226.
- Hirsjärvi, P., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Holmia, S., Murtonen, I., Myllymäki, H. & Valtonen, K. 2004. Sisätautien, kirurgisten sairauksien ja syöpätautien hoitotyö. Helsinki: WSOY.
- Holopainen, A., Juntila, K., Jylhä, V., Korhonen, A. & Seppänen, S. 2013. Johda näyttö käyttöön hoitotyössä. Helsinki: Fioca.
- Huhtinen, A. 2011. Hoitotyöntekijä kuoleman kohtaajana. Teoksessa Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita, 191–205.
- Hänninen, J. 2012. Eutanasia. Hyvä kuolema. Helsinki: Duodecim.
- Hänninen, J. 2013. Saattohoito tänään. Teoksessa Aalto, K. (toim.). Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja, 24–40.
- Hänninen, J. 2015a. Eksistentiaalinen kärsimys. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim, 306–307.

- Hänninen, J. 2015b. Saattohoito. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim, 10–11.
- Idman, I. 2009. Syöpäpotilaan psykososiaalinen tukeminen. Lääkäriin käsikirja. Duodecim. [http://www.terveysportti.fi.tietopalvelu.karelia.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt01416&p_haku=psykososiaalinen tukeminen](http://www.terveysportti.fi.tietopalvelu.karelia.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt01416&p_haku=psykososiaalinen_tukeminen). 8.2.2016.
- Idman, I. 2015. Psykososiaalinen tuki ja psyykkisten oireiden hoito syöpäpotilailla. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim, 218–223.
- Joensuu, H., Roberts, P.J., Kellokumpu-Lehtinen, P.-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Lyly, T. (toim.) 2013. Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim.
- Joensuu, T. 2013. Onnistuneen saattohoidon pohjana hyvä keskustelu. Teoksessa Hänninen, J. & Luomala, M. (toim.) Elämän puu -kirjoituksia saattohoidosta. Helsinki: Otava, 72–79.
- Juhela, P. 2015. Perheen haasteet palliatiivisessa hoidossa. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim, 280–284.
- Jyrkkiö, S. 2014. Syöpäpotilas poliklinikalla –mitä tulisi huomioida? Poliklinikka 14 (1), 6–7.
- Kangasniemi, M., Pietilä, A.– M. & Saarto, T. 2015. Elämänlaatu ja palliatiivinen hoito. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim, 214–215.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kanta. 2016. Omakanta. Tahdonilmaisut. <http://www.kanta.fi/omakanta>. 8.9.2016.
- Karelia-ammattikorkeakoulu. 2014. Palliatiivinen hoitotyö 30op oppisopimustyyppinen täydennyskoulutus. <http://www.karelia.fi/fi/hakijalle/muutkoulutusmahdollisuudet/taydennyskoulutukset/26-uncategorised/koulutus/oppisopimustyyppinen-koulutus>. 13.12.2015.
- Karelia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyöryhmä. 2015. Opinnäytetyön ohje. Karelia-ammattikorkeakoulu. https://student.karelia.fi/fi/opinnot/oppari/opinnaytetyo_asiakirjakirjasto/Karelia_opinnaytetyon_ohje_03052016.pdf. 15.8.2016.
- Karjalainen, S., Launis, V., Pelkonen, R. & Pietarinen, J. 2002. Tutkijan eettiset valinnat. Helsinki: Gaudeamus.
- Karppinen, H. 2015. Mikä hoitotahto on. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim, 610–611.
- Kiiltomäki, A. 2007a. Sairastumisen tai vammautumisen aiheuttama kriisi. Teoksessa Kiiltomäki, A. & Muma, P. Tässä ja nyt Sairaanhoidaja tekee kriisityötä. Helsinki: Sairaanhoidajaliitto.
- Kiiltomäki, A. 2007b. Kriisiauttamisen tasot. Teoksessa Kiiltomäki, A. & Muma, P. Tässä ja nyt Sairaanhoidaja tekee kriisityötä. Helsinki: Sairaanhoidajaliitto, 57–67.
- Kukkurainen, M. 2014. Terveiden voimavarat. Syöpä sairaanhoidaja 16 (4), 12–15.
- Kübler–Ross. 2009. On death and dying. What the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families. London: Routledge.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

- Käypä hoito. 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Duodecim. http://www.terveysportti.fi.tietopalvelu.karelia.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=hoi50063&p_haku=palliatiivinen hoito. 24.1.2016.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.
- Lehto, J. 2015a. Hoitolinjaus. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim, 11.
- Lehto, J. 2015b. Hoitolinjauksen teko ja sen merkitys. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim, 11–12.
- Leino–Kilpi, H. & Välimäki, M. 2014. Etiikka Hoitotyössä Helsinki: Sanoma Pro.
- Louhiala, P. 2014. Teoksessa Pöyhiä, R., Tasmuth, T. & Reinikainen, P. (toim.). Lääkäri saattajana. Pohdintoja kärsimyksestä, kuolemasta ja eutanasia. Helsinki: Duodecim, 38–42.
- Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Akateeminen väitöskirja. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=1>. 8.2.2016.
- Mattila, K. - P. 2002. Syöpäpotilaan palliatiivisen hoidon keskeiset eettiset ongelmat. Helsinki: Suomalainen teologinen kirjallisuusseura.
- Mattila, K.- P. 2010. Asiakkaana ihminen työnä huolenpito ja auttaminen. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Mattila, K. - P. 2013. Ihmisen arvokkuus ja sen kokemisen vahvistaminen. Duodecim. 129 (7); 778–9. http://www.terveysportti.fi.tietopalvelu.karelia.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo10916&p_haku=eksistentiaalinen ahdistus. 2.3.2016.
- Mitchell, G. 2008. Introduction. Teoksessa Mitchell, G. (toim.). Palliative Care a patient-centered approach. Oxford: Radcliffe Publishing, 1–5.
- Mitchell, G., Murray, J. & Hynson, J. 2008. Understanding the whole person: life-limiting illness across the life cycle. Teoksessa Mitchell, G. (toim.). Palliative Care a patient-centered approach. Oxford: Radcliffe Publishing, 79–90.
- Murashev, M.- L. Syöpäpotilas päivystyksessä. Akuuttihoito-opas. Duodecim. http://www.terveysportti.fi.tietopalvelu.karelia.fi/dtk/aho/koti?p_artikkeli=aho01858&p_haku=kuratiivinen. 2.3.2016
- Mustajoki, M., Alila, A., Matikainen, E., Pellikka, M. & Rasimus, M. (toim.). 2013. Sairaanhoidajan käsikirja. Helsinki: Duodecim.
- Muurinen, S. 2015a. Henkisyys, hengellisyys ja spiritualiteetti. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim, 307–308.
- Muurinen, S. 2015b. Hengellinen hoito. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim, 308–310.
- Nevalainen, A. 2006. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki poliklinisessa hoidossa. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu tutkielma. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/93078/gradu00809.pdf?sequence=1>. 8.2.2016.

- Pahlman, I. 2013. Kuolevan potilaan itsemäärääminen ja hoitotahto. Teoksessa Hänninen, J. & Luomala, M. (toim.). Elämän puu -kirjoituksia saattohoidosta. Helsinki: Otava, 51–56.
- Peake, M. 2015. Sairaanhoidaja. Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. Haastattelu. 2.10.2015.
- Peake, M. 2016. Sairaanhoidaja. Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. Haastattelu. 4.3.2016.
- Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. 2015. Palliatiivisen potilaan palveluketju Pohjois-Karjalassa. Duodecim. Lääkärin tietokannat. http://www.terveysportti.fi/tietopalvelu.karelia.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=shp01177&p_haku=saattohoitop%C3%A4%C3%A4t%C3%B6s. 19.8.2016.
- Saarto, T. 2015a. Palliatiivisen hoidon määritelmä. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim, 10.
- Saarto, T. 2015b. Palliatiivisen hoidon tarkoitus. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim, 10.
- Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (tom.). 2015. Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim.
- Sairaanhoidajaliitto. 2015. Palliatiivisen hoitotyön asiantuntijaopinnot. <https://sairaanhoidajat.fi/fioca-oy/koulutus/palliatiivisen-hoitotyön-asiantuntijaopinnot/>. 16.11.2015.
- Sankelo, M. 2014. Konferenssi Panamassa. Syöpää sairastavien palliatiivinen hoito ja hoitajien koulutus puhutti ICCN -konferenssissa. Syöpäsairaanhoitaja 16, (4), 8–11.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:6. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/112367/selv_2010_6_syovan_hoito_verkko.pdf?sequence=1. 16.11.2015.
- Steele, R., Robinson, C., Hansen, L. & Widger, K. A. 2010. Families in Palliative and End-of-Life Care. Teoksessa Kaakinen, J. R., Gedaly-Duff, V., Coelho, D. P. & Hanson, S. M. H. 2010. Family health care nursing. Theory, Practice and Research. Philadelphia: F.A. Davis Company, 273–306.
- Strang, P. 2013. Så länge vi lever. Hur insikten om livets korthet kan tydliggöra nuet och dess möjligheter. Örebro: Libris.
- Surakka, T. 2013. Terveystuonon henkilöstön ja potilaan omaisten yhteistyö. Teoksessa: Aalto, K. (toim.). 2013. Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja, 91–103.
- Tasmuth, T. 2014. Syöpotilas ja kärsimys. Teoksessa Pöyhiä, R., Tasmuth, T. & Reinikainen, P. (toim.). Lääkäri saattajana. Pohdintoja kärsimyksestä, kuolemasta ja eutanasiasta. Helsinki: Duodecim, 179–192.
- Tekijänoikeuslaki 404/1961.
- Terveystuon ja hyvinvoinnin laitos. 2014. Syövän ehkäisyn, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025 Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa. Syöpätautien asiantuntijaryhmä. Ohjaus 6/2014. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN_ISBN_978-952-302-185-3.pdf?sequence=1. 17.11.2015.

- Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi.
- Turun ammattikorkeakoulu. 2015. Palliatiivinen hoitotyö. <http://www.turkuamk.fi/fi/palvelut-ja-taydennyskoulutus/koulutushaku/palliatiivinen-hoitotyö/>. 16.11.2015.
- Valvira. 2008. Saattohoito. http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattin-harjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito. 19.8.2016.
- Valvira 2015. Palliatiivinen hoito. http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattin-harjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/palliatiivinen-hoito. 24.1.2016.
- Vilkkä, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.
- World Health Organization. 2015. Palliative Care. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>. 24.1.2016.
- Ylikarjula, S. 2008 Kuolema on. Helsinki: Kirjapaja.

Toimeksiantosopimus



OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIAOTOSOPIMUS

Toimeksiantaja	
Organisaation nimi:	PKSSK, Palliatiivinen yksikkö
Toimeksiantajan edustaja:	Minna Peake
Osoite:	Tikkamäentie 16, 80210 Joensuu
Puhelinnumero:	
Sähköposti:	minna.peake@pkssk.fi

Opiskelijan/opiskelijoiden tiedot	
Koulutusohjelma:	Hoitotyön koulutusohjelma
Opiskelijanumero(t) ja nimi(et):	1300959 Lotta Härkönen
Puhelinnumero:	
Sähköposti:	lotta.harkonen@edu.karelia.fi

Toimeksiannon kuvaus	
Aihe	Palliatiivisen hoidon päätöksen saaneen ihmisen psykososiaalinen tuki – muistilistan sisältävä opas potilaalle ja läheiselle
Toteutusmuoto	Toiminnallinen opinnäytetyö
Aikataulu	syyskuu 2015 – lokakuu 2016
Kustannusarvio ja kustannusvastuu	Ei kustannuksia

Toimeksiantajan sitoumukset	
Toimeksiantaja sitoutuu antamaan ohjausta ja neuvontaa	
Toimeksiantajalla on käyttö- ja muokkausoikeus tuotokseen	

Opiskelijan sitoumukset	
Opinnäytetyö valmistuu suunnitellussa ajassa	
Tekijänoikeus opinnäytetyöhön säilyy opiskelijalla	

Opinnäytetyön ohjaus Karelia-amk:ssa	
Ohjaaja(t):	Heli Koponen ja Irja Väisänen

Opinnäytetyön julkisuus	
Opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja se voidaan julkaista Theseus-verkkokirjastossa.	

Allekirjoitukset	
Päiväys 26.5.2016	Opiskelijan allekirjoitus ja nimenselvennys Lotta Härkönen LOTTA HÄRKÖNEN
Päiväys 26.5.2016	Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus ja nimenselvennys Minna Peake minna peake
Päiväys 30.5.2016	Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus ja nimenselvennys Heli Koponen HELI KOPONEN

Muistilistan sisältävä opaslehtinen



Palliativisen hoidon päätös

Lääkäri on yhdessä potilaan ja läheisten kanssa tehnyt päätöksen palliativiseen eli oireenmukaiseen hoitoon siirtymisestä.

Päätös tehdään lääketieteellisin perustein silloin, kun sairautta ei voida enää parantaa.

Palliativinen hoito on yksilöllisesti suunniteltua, oireiden mukaista hoitoa, jonka tarkoituksena on taata potilaalle mahdollisimman hyvä lopuelämä. Palliativisessa hoidossa huomioidaan myös sairaan ihmisen läheiset.

Saattohoito on osa palliativista hoitoa ja sijoittuu elämän viimeisiin päiviin tai viikkoihin. Kuolema nähdään luonnollisena osana ihmisen elämää.

Tämän esitteen tarkoituksena on olla tukena potilaalle ja läheisille arjen keskellä uudessa elämäntilanteessa.

Esite kannustaa kysymään lisätietoa mieltäsi askarruttavissa asioissa PKSSK:n palliativisesta yksiköstä.

Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä

Palliativinen yksikkö
Pohjois-Karjalan keskussairaala
Tikkamäentie 16
80210 Joensuu

Puhelin: 013 171 2547



Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä



Tämä opaslehtinen on osa Palliativisen hoidon päätöksen saaneen ihmisen psykososiaalinen tuki - muistilistan sisältävä opaslehtinen potilaalle ja läheiselle - opinnäytetyötä. Opinnäytetyön on tehnyt Karelia-ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelija Härkönen, L. syksyllä 2016. Kannen kuva: Lotta Härkönen

Potilaan ja läheisen tueksi

Palliativisen hoidon päätöksen saaneen ihmisen psykososiaalinen tuki.

Muistilistan sisältävä opaslehtinen potilaalle ja läheiselle.



Kuva 1. Muistilistan sisältävä opaslehtinen potilaalle ja läheiselle, osa a



SINUN AINUTKERTAINEN ELÄMÄSI

Elämäntilanne palliativisen (eli oireenmukaisen) hoitolinjauksen jälkeen voi olla kuormittava niin potilaalle kuin läheisillekin. Hoitolinjauksen hyväksyminen voi viedä aikaa ja herättää kysymyksiä.

Ajatus elämän lopullisuudesta ja siitä luopumisesta voi saada aikaan monenlaisia tunteita. Läheisen taakkaa ja surua sekä potilaalle ahdistavalta tuntuvien asioiden käsittelyä voivat helpottaa muistilistan sisältämien asioiden läpikäyminen itsenäisesti potilaan toimesta tai yhdessä läheisten kanssa.

Uudessa elämäntilanteessa voi auttaa myös toivon suuntaaminen asioihin, jotka ovat vielä mahdollisia toteuttaa ja jotka tuottavat iloa.

Jokaisen ihmisen elämä on ainutkertainen ja arvokas loppuun asti.



Muistilista

Arkiset asiat:

Vuokra / asuntolaina	<input type="checkbox"/>
Sähkösoipimus	<input type="checkbox"/>
Pankkitilit	<input type="checkbox"/>
Talitelokero	<input type="checkbox"/>
Muut lainat	<input type="checkbox"/>
Suoraveloitukset	<input type="checkbox"/>
Lehttilaukukset	<input type="checkbox"/>
Sähköpostitilit	<input type="checkbox"/>
Sosiaalisen median tilit	<input type="checkbox"/>
Puhelin- ja internetliittymät	<input type="checkbox"/>
Eduunvalvonta	<input type="checkbox"/>
Hoitotahto	<input type="checkbox"/>
.....	<input type="checkbox"/>
.....	<input type="checkbox"/>
.....	<input type="checkbox"/>
.....	<input type="checkbox"/>

Hautaukseen liittyvät asiat:

Testamentti	<input type="checkbox"/>
Hautapaikka	<input type="checkbox"/>
Arkku/Uuma	<input type="checkbox"/>
Hautajaiset	<input type="checkbox"/>
Muistotilaisuus	<input type="checkbox"/>
Kuolinilmoitus	<input type="checkbox"/>
.....	<input type="checkbox"/>
.....	<input type="checkbox"/>

Kuva 2. Muistilistan sisältävä opaslehtinen potilaalle ja läheiselle, osa b